

14-02-04
103



**INSTITUTO DE INVESTIGACION
PARA EL MEJORAMIENTO
DE LA EDUCACION COSTARRICENSE**

ESCUELA DE ORIENTACION Y EDUCACION ESPECIAL

INFORME FINAL DEL PROYECTO DE INVESTIGACION

**INVESTIGACION EVALUATIVA DE LA PARTICIPACION DE LA FAMILIA EN
LA ATENCION DE INDIVIDUOS CON NECESIDADES ESPECIALES Y
LA UTILIZACION DE RECURSOS DISPONIBLES EN UN
CONTEXTO COMUNITARIO COSTARRICENSE**

Roxana Stupp K., M.Sc.

Soledad Chavarría N., Ph.D.

***UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
FACULTAD DE EDUCACION***

1991

INFORME FINAL
PROYECTO DE INVESTIGACION

**INVESTIGACION EVALUATIVA DE LA PARTICIPACION
DE LA FAMILIA EN LA ATENCION DE INDIVIDUOS
CON NECESIDADES ESPECIALES Y LA UTILIZACION
DE RECURSOS DISPONIBLES EN UN CONTEXTO
COMUNITARIO COSTARRICENSE**

Roxana Stupp, M. Sc.

Soledad Chavarria, Ph. D.

**INSTITUTO DE INVESTIGACIONES PARA EL MEJORAMIENTO
DE LA EDUCACION COSTARRICENSE, I I M E C**

**ESCUELA DE ORIENTACION Y EDUCACION ESPECIAL
UNIVERSIDAD DE COSTA RICA**

1991

...y toda frase hecha
significó alguna vez, algo
estrechamente relacionado
con alguna experiencia
humana.

("Toda Pasión Concluida" de
Victoria Sackeville-West,
en "Cinco Temas en Busca
de un Pensador" de Carmen
Naranjo)

TABLA DE CONTENIDOS

AGRADECIMIENTO

CAPITULO 1

Introducción	1
Justificación y Necesidad del Estudio	2
Descripción del Problema	3
Objetivos del Estudio	5

CAPITULO 2 - REVISION DE LA LITERATURA

Introducción	6
La Familia como Ecosistema	8
Necesidades y Funciones de la Familia del Individuo con Necesidades Especiales	9

CAPITULO 3 - METODOLOGIA

Tipo de Investigación	20
Informantes	21
Localización	22
Instrumentación	23
. El Investigador	23
. Desarrollo de la Guía de Entrevista	25
Recolección de la Información	26
Análisis de los Datos	27

CAPITULO 4 - RESULTADOS E INTERPRETACION

RESULTADOS	28
1. FAMILIA	28
A. Organización familiar	29
a. Rol de la madre	29
b. Rol del padre	34
c. Rutina diaria de la familia	34
d. Rutina diaria de la persona con discapacidad	36
B. Diferencia en el proceso de adaptación a la discapacidad entre padres y madres	37

C. Percepción de la persona con discapacidad en la familia	38
D. Sentimientos de los hermanos y de otros miembros de la familia en el proceso de adaptación a la discapacidad	41
E. Diferentes tipos de apoyo	42
F. Papel de la religión en el proceso de adaptación a la discapacidad	45
a. Papel positivo de la religión	46
b. Papel negativo de la religión	46
c. Concepciones mágico-religiosas	47
G. Actitudes de la sociedad hacia la discapacidad	48
H. Visión del futuro	49
I. Otros temas	51
2. EDUCACION	52
A. Percepción de los informantes con respecto a los beneficios que han recibido de la escuela	53
B. Expectativas	54
C. Accesibilidad	55
3. SALUD	56
A. Servicios médicos	56
B. Actitud del médico hacia la familia	59
INTERPRETACION	61
1. FAMILIA	61
2. EDUCACION	76
3. SALUD	80
CAPITULO 5 - CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	
Conclusiones	84
Recomendaciones	92
Recomendaciones para futuros estudios	96
BIBLIOGRAFIA	98

AGRADECIMIENTO

Las investigadoras desean expresar un especial agradecimiento al grupo de familias que participaron en este estudio por haber depositado su confianza en nosotras y por enseñarnos tanto.

A las antropólogas Lic. María Agustina Cedeño y Lic. Carmen Araya nuestro aprecio y admiración por su calidad humana, por su integridad profesional y por su disposición para compartir sus conocimientos con nosotras.

Un agradecimiento al personal del Centro de Salud de San Rafael de Oreamuno, a los Asistentes de Salud Rural y en especial, a la enfermera jefe, Sra. Dulce María Guirós Carpio sin cuya colaboración esta investigación no se hubiera llevado a cabo.

Agradecemos también a la Directora de la Escuela de Enseñanza Especial de Cartago, Profesora Ruth Chaves y al personal docente por su apoyo durante la investigación.

Un reconocimiento al apoyo brindado por el Dr. Juan Manuel Esquivel y la Dra. Natalia Campos por creer en esta investigación.

Agradecemos a María Eugenia Barquero, oficinista del IIMEC, por su apoyo administrativo permanente durante este estudio.

A la Dirección de la Escuela de Orientación y Educación Especial por concedernos el tiempo para poder realizar este importante proyecto.

Capítulo 1

INTRODUCCION

La aprobación de las "Políticas Nacionales de Prevención de la Deficiencia y la Discapacidad y de Rehabilitación Integral" (Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, CNREE, 1989) estableció la base legal para que la familia ejerza su derecho como copartícipe en el proceso educativo de sus hijos, tal como se evidencia en la siguiente cita de la Primera Sección, Artículo 9:

La participación de los padres, la familia y la comunidad deberá ser considerada en la elaboración de directrices de la educación especial y en la organización, ejecución y evaluación de los servicios educativos. Deberá reconocerse la participación de los padres y de la familia como objeto y sujeto de la educación especial, fortalecida a través de la atención, orientación y capacitación sistemática. Al planificar y ejecutar los programas y servicios de atención integral, deberán tomarse en cuenta los recursos y estructuras de la comunidad y se fomentará el desarrollo de la capacidad de éstos, para su adecuada participación.

(CNREE, 1989, p.15)

Se declara además en estas políticas en su Sección Novena, Artículo 31 lo siguiente:

La investigación y el estudio de necesidades y prioridades, eficiencia y desarrollo de los servicios de educación especial, serán el fundamento para la creación, reestructuración y reglamentación de programas y servicios en este campo.

(CNREE, 1989, p.19)

Sin embargo, el sustento legal citado no garantiza la participación de la familia en el proceso educativo ni el desarrollo de proyectos de investigación que sirvan como base para producir un cambio en los servicios. Una forma de ejecutar lo establecido en las políticas es realizar estudios que evalúen los servicios de educación especial desde el punto de vista de la familia.

Justificación y necesidad del estudio

La literatura indica que a partir de los años 80, los padres empiezan a establecer una relación de igualdad con los profesionales, sin perder su identidad como padres (Mittler; Cheseldine; Mc Donachie; 1982). En esta relación horizontal ambos contribuyen y son conscientes de sus limitaciones. Desde una perspectiva más amplia Fewell y Vadasy (1986) proponen concebir a la familia como un ecosistema que se ve influenciado por fuerzas internas y externas en la consecución de homeostasis. Esto significa que la familia toda participa en la recepción, provisión y evaluación de servicios para la persona con discapacidad.

La investigación evaluativa generalmente se ha dirigido a la valoración de servicios educativos con una visión institucional tradicional. Este enfoque evaluativo, unidireccional, refuerza

la verticalidad en la interacción escuela y familia.

En contraposición al enfoque tradicional y en congruencia con modelos vigentes en la administración de servicios y políticas de educación especial, este estudio evalúa primordialmente el papel de la familia con personas con discapacidad en el proceso educativo y su relación con los servicios existentes en la comunidad. La evidencia científica acumulada en esta investigación sobre la realidad que vive la familia, permite a los planificadores brindar una atención ajustada a las características y condiciones reales de esta población.

Descripción del problema

Los servicios de educación especial en Costa Rica pueden dividirse en tres grandes periodos en lo que se refiere a la participación de las familias (Chavarría, 1982). El primer período abarca desde 1940 a 1965. Durante estos años, los padres no fueron parte determinante del proceso educativo. En 1965 se marca el inicio de un segundo período que se extiende durante toda la década de los años 70. En esta etapa y a raíz de la epidemia de rubeola se creó la primera asociación de padres de personas sordas. Este grupo tuvo gran impacto en los servicios y en la formación de profesionales; lo cual produjo un cambio en el

papel que los padres habían desempeñado anteriormente.

El tercer período se inicia en la década de los ochenta, aún vigente, y se ha caracterizado por el reconocimiento con bases legales de la relación de equipo que debe prevalecer entre familia, escuela y comunidad. Simultáneamente han proliferado un gran número de organizaciones de padres las cuales forman parte del Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial.

Sin embargo, su participación a nivel de servicios comunitarios aún no se ha desarrollado tal y como lo determinan las políticas vigentes. En éstas, se le reconoce a la familia su derecho y capacidad de participación en procesos que incluyen desde la organización hasta la ejecución y evaluación de los servicios educativos.

Por lo tanto, es evidente la necesidad de llevar a cabo una investigación como la presente, la cual se propuso explorar la interacción entre necesidades de la familia así como la utilización y disponibilidad de los servicios.

Objetivos del estudio

El presente estudio se plantea los siguientes objetivos generales:

- a- Evaluar la participación del grupo de familias en estudio en el proceso educativo de sus hijos.
- b- Evaluar la relación que existe entre los servicios de educación especial y la comunidad.
- c- Evaluar las necesidades y recursos en educación especial para establecer acciones prioritarias en este campo y utilizar al máximo los recursos existentes en la comunidad.
- ch- Detectar las necesidades básicas de los padres en cuanto a la atención de sus hijos con necesidades especiales dentro de la comunidad.
- d- Evaluar la utilización que hace el grupo de familias en estudio de los recursos disponibles en la comunidad.

Capítulo 2

REVISION DE LA LITERATURA

Introducción

Los servicios de educación especial han sido ofrecidos en el país a través de los años en tres diferentes fases. La primera se ubica en un modelo existente antes de los años 60. Este modelo se asemeja al que prevaleció en otros países tales como Estados Unidos e Inglaterra. El modelo de los años 60 está basado en una atención a los niños con necesidades especiales en el cual los padres no participan en el proceso; por lo tanto, no se puede asegurar que éste responde a sus necesidades y expectativas (Mittler, et al, 1982). En una segunda fase, a partir de la década de los 70, se brinda a los padres información sobre el problema y entrenamiento para la atención de sus hijos.

Las corrientes más modernas en el campo, según lo apunta Mittler, et al (1982), indican que a partir de los años 80 los padres empiezan a establecer una relación de igualdad con los profesionales, sin perder su identidad como padres. En esta relación horizontal ambas dan aportes y son conscientes de sus limitaciones. Una proposición más moderna la describen Fewell y Vadasy (1986), en la cual la familia se concibe como un ecosis-

tema que se ve influenciado por fuerzas internas y externas en la consecución de homeostasis. La familia toda, como tal, participa en la recepción y provisión de servicios al miembro que presenta necesidades especiales.

Los servicios de educación especial costarricense, según las nuevas políticas aprobadas por el Ministerio de Educación Pública en el año 87, reflejan esta última posición y así entonces indican la necesidad de involucrar a la familia dentro del proceso educativo de la persona con discapacidad.

Con el propósito de aclarar el papel interactuante de la escuela y la familia, la presente revisión de literatura se organiza considerando las siguientes áreas de estudio: la familia como ecosistema; necesidades y funciones de las familias con individuos discapacitados; disponibilidad de recursos para la familia. Estas áreas de estudio permiten reflexionar sobre la dirección que idealmente debería guiar las relaciones entre la familia y la educación especial.

La Familia como Ecosistema

Puesto que las familias no funcionan en un vacío, obviamente la concepción que mejor las define como organismo en constante búsqueda de homeostasis es aquella que las concibe como ecosistemas. Salzinger, Antrobaus y Glick (En Fewell 1986) confirman esto al decir que:

Los miembros de una familia están influenciados y cambian a través de la interacción con otros miembros y por las circunstancias en las que ellos viven (p.4)

Este modelo permite percibir a la familia dentro de un amplio espectro. Este espectro abarca a todos los miembros de la familia y a los agentes externos que, como vecinos, amigos y comunidad en general, podrían tener algún efecto en la interacción familiar. Además, permite describir y analizar el papel que ejerce cada individuo por separado y como un todo.

La literatura reporta diferentes modelos que se han presentado para explicar los roles familiares, la interacción "familia-otros" y el impacto que causa un miembro con necesidades especiales sobre estas variables. Entre éstos modelos se menciona el modelo transaccional. Sameroff (1980) lo define así:

Un enlace entre factores de riesgo y resultados en el desarrollo que son ocasionados por una interacción entre un niño que cambia y un ambiente que cambia conforme el niño entra en niveles cognoscitivos y de funcionamiento social más avanzados (p.345)

Sin embargo, el mismo autor hace notar las limitaciones de este modelo para estudiar ciertas situaciones minusvalidantes en las que existe mayor restricción. Esto justificaría la utilización de un modelo que contemplara el uso de otras variables, además de las ambientales, para comprender las necesidades de la familia. El impacto de una discapacidad sobre las transacciones entre padres e hijos puede ser tan fuerte que este único factor pueda ser el responsable de la calidad de las transacciones entre ellos.

Thomas y Chess (1977), dentro del modelo transaccional, describen un modelo llamado "ajuste apropiado". Este modelo permite predecir resultados de la interacción entre las demandas de un ambiente o situación particular a las características específicas del niño. El modelo facilita el estudio de las características de un individuo con discapacidad y las condiciones ambientales en las que se desarrolla. Facilita, por tanto, al investigador la oportunidad de no sólo considerar al individuo en particular sino también a las necesidades, funcionamiento y características de su familia.

Necesidades y Funciones de la Familia del Individuo con Necesidades Especiales.

El papel universal de la familia, de acuerdo con Fewell y Vadasy (1986), es el de proveer la satisfacción de las

necesidades físicas y emocionales de tal forma que sus miembros puedan integrarse a través de su desarrollo a la sociedad. En 1981, Ogbu (en Fewell, 1986) definió las competencias que la familia debe estimular en el niño como "un conjunto de destrezas funcionales o instrumentales." Estas destrezas se derivan de las tareas que culturalmente el adulto ha aprendido en una familia en donde todos los miembros son "normales". Sin embargo, y por ser la familia un ecosistema, podría asumirse que en una familia con una persona con discapacidad, la posibilidad de la familia para desarrollar esas competencias puede verse alterada y requeriría por tanto el apoyo de la familia mediata y de los servicios disponibles en la comunidad. Es difícil atribuir el éxito o fracaso para desarrollar las competencias de sus miembros a una sola causa. Podría haber una confluencia de factores que se traslapen en un momento dado.

En la literatura se reporta que las familias reciben apoyo de diferentes fuentes personales e institucionales. Unger y Powell (1980), reportan tres tipos principales de apoyo para la homeostasis del ecosistema familiar: a) apoyo instrumental que se refiere a ayuda económica o de servicios; b) apoyo emocional o social; y c) apoyo de referencia e información.

Podría pensarse que dentro de la familia el tipo de apoyo que mutuamente se da es el apoyo emocional. Fewell, Belmonte y

Ahlersmeyer (1983), en una encuesta a ochenta madres de niños con Síndrome de Down, encontraron que todas seleccionaron a sus esposos como la persona más importante, dentro de otras diecinueve posibles opciones, para proveerlas del apoyo emocional necesario para enfrentar la discapacidad de sus hijos. Dunst, Trivette y Cross (1987); Fewell y Vadasy (1986); Crnic, Greenberg, Ragazin, Robinson y Basham (1983), en estudios con madres cuyos niños tienen diferentes discapacidades, reportan resultados similares a los de Fewell, et al. El apoyo de otros miembros de la familia también juega un papel importante. Las hijas mayores parecen ser las fuentes de apoyo más importantes después del esposo (Fewell y Vadasy, 1986). Los hijos varones mayores parecieran ocupar un tercer lugar dentro la jerarquía de apoyo. Otros miembros de la familia, tales como abuelos, tios y cuñados, juegan un papel muy importante en términos de apoyo instrumental e informativo (Mc Adoo, 1978; Turnbull, 1978b).

Las instituciones en la comunidad y las políticas gubernamentales ofrecen a las familias dos tipos de apoyo. En primera instancia, el papel de las instituciones es el de ofrecer servicios. La institución, por lo tanto, instrumentaliza el apoyo. Al mismo tiempo, éstas proveen apoyo de referencia e información. El apoyo emocional directo que las familias podrían derivar de las instituciones comunitarias o gubernamentales y de sus políticas es mínimo. La carga emocional de la familia, sin em-

bargo, se ve aliviada por el apoyo instrumental e informativo que deben brindar estos agentes externos al ecosistema familiar.

El funcionamiento del ecosistema a nivel interno, no solo se ve afectado por los diferentes tipos de apoyo interpersonales, sino también por las características de la discapacidad del miembro de la familia. En su búsqueda de homeostasis, es decir, de adaptarse, el ecosistema también está influenciado por otras variables. Dichas variables, relacionadas con las necesidades del individuo en un punto determinado de su proceso de desarrollo, son: el tipo de impedimento, la severidad de éste y la edad del niño (Fewell y Vadasy, 1986).

En cuanto al tipo de impedimento sería muy difícil de controlar cuál tipo de impedimento afecta más a la familia. Cualquier diagnóstico produce, generalmente, un efecto estresante devastador en la familia y por tanto una desorganización homeostática inicial, cuyos efectos y duración dependen de múltiples variables actitudinales muy difíciles de medir. Los efectos del tipo de impedimento sobre el ecosistema familiar parecieran ser mejor identificados a largo plazo cuando las familias se enfrentan a la solución de conflictos ocasionados por el desarrollo mismo del individuo; tales como entrada al sistema escolar, orientación profesional, intereses sociales y necesidad de independencia, entre otras. La diferencia que hace el tipo de

impedimento también está influenciada por la actitud y estereotipos de la sociedad hacia determinada discapacidad (Fewell y Vadasy, 1986).

Los impedimentos que son percibidos por la sociedad con "más simpatía" y tienen una carga menos peyorativa, como la ceguera por ejemplo, aparentemente desorganizan a la familia menos que aquellos que son percibidos con "menos simpatía" y con una carga más peyorativa, como el retardo mental (Fewell y Vadasy, 1986).

La severidad del impedimento afecta al ecosistema familiar de diferentes maneras. Entre menos severo sea el impedimento más fácil para el individuo participar en las actividades de la vida diaria. Impedimentos más serios conllevan a la satisfacción de necesidades del individuo y su familia en áreas tan variadas como la educativa, médica, física y emocional, entre otras.

De acuerdo con Fewell y Vadasy la presencia de un impedimento leve, que pasa desapercibido por todos y no es detectado sino hasta cuando el niño entra a la escuela, podría impedir, de alguna manera, que la función de la familia como fuente satisfactora de necesidades físicas y emocionales no se lleve a cabo. Desde un punto de vista positivo, existe más disponibilidad de servicios para personas con impedimentos leves. Esto implica que, una vez detectado, la familia tiene más alter-

nativas de apoyo donde escoger. Lo que sí es importante recordar es que las reacciones de los padres a un individuo con discapacidad, aún siendo leve, puede ser muy variada. Los padres, de acuerdo con Osman (1979), podrían pasar por las mismas etapas de estrés que pasa cualquier familia que descubre una discapacidad en uno de sus miembros. Este estrés puede alcanzar límites normales una vez que el niño se haya convertido en hombre productivo e independiente.

El individuo que tiene un tipo moderado de discapacidad presenta para sí mismo y su familia un dilema y, por tanto, diferentes necesidades y diferentes niveles de estrés (Fewell y Gelb, 1983). Mientras que en algunas ocasiones, y de acuerdo con la flexibilidad de la sociedad en que se desenvuelve, el individuo es percibido como un ser "normal", en otras se le etiqueta como "anormal". A pesar de lo antiguo de la aseveración de Stonequist, en 1937, es vigente decir que el individuo con discapacidades moderadas se ve obligado a vivir en dos mundos, el mundo de las personas con discapacidad y el mundo de las personas sin discapacidad. La mejor representación de esta "dualidad" la ejemplarizan los individuos con pérdidas auditivas moderadas (hipoacúsicos). Estos individuos tienen necesidades muy específicas de amplificación, que una vez satisfechas les permiten funcionar, dentro de los límites adecuados y ambientes óptimos, como miembros de una sociedad oyente. Sin embargo, si

estas necesidades no son satisfechas dentro de los límites óptimos, estas personas tienen problemas de recepción del mensaje, lo que repercute en la calidad de su interacción y relaciones personales. Así entonces, el individuo con una discapacidad está en constante búsqueda de homeostasis en los dos mundos en que está obligado a desenvolverse. Gliedman y Roth (en Fewell y Vadasy, 1986), describen la vida de este individuo y de su familia como un constante "tratar de pasar como"; los niveles de estrés que este continuo papel impone son muy altos. De acuerdo con estos autores, "inseguridad, rigidez, extremo conformismo y exageración en el papel que se asume" se encuentran entre las actitudes para su quehacer como ser humano que debe "pasar como". Los padres de este niño también tienen que enfrentarse al estrés que representa el punto de vista que tenga la sociedad sobre su hijo. Mientras que por un lado tienen que luchar porque su hijo se adapte a su discapacidad y a las expectativas de la sociedad, por otro lado ellos mismos son parte de una sociedad que, en menor o mayor grado, apoya los servicios para personas con discapacidad. Esta otra dualidad hace que los padres algunas veces sean percibidos también como minusválidos, un concepto que algunos autores describen como el "estigma de cortesía" (Goffman, en Fewell y Vadasy, 1986; Mittler, et al, 1983).

Los padres de individuos con discapacidades profundas se

enfrentan, desde muy temprano en la vida del niño con una realidad que altera el curso del desarrollo familiar con carácter permanente. En países en donde se cuenta con información y recursos necesarios, estos padres entran en un sistema de apoyo sin límite de tiempo. Programas que se han elaborado tienden a reducir el estrés, los sentimientos de incompetencia y culpa y a incrementar la autoestima. Tal es el trabajo de pioneros en este campo como Vadasy, Fewell, Meyer, Schell y Greenberg (1984) en la Universidad de Washington en Seattle, Estados Unidos. En Costa Rica el trabajo de Stupp (1987) evidencia la importancia de incrementar la autoestima de los padres.

De acuerdo con los autores mencionados, los padres se benefician enormemente si se les brinda información precisa y correcta sobre la naturaleza de la condición que presenta su hijo. La información correcta tiende a reducir la ambigüedad, y por tanto a disminuir el estrés, lo que permite a la familia planear sobre bases reales el futuro del individuo y el papel que los miembros de la familia tendrán que asumir para conseguir la homeostasis que les permita seguir funcionando.

Cada individuo juega un papel, o varios, dentro y fuera de la familia. Estos papeles varían a través del tiempo, de las condiciones y de las circunstancias. Turnbull y Turnbull (1978a), señalan cómo muy a menudo las nuevas responsabilidades

que el nacimiento de un niño con discapacidad impone a los miembros de la familia, se suma a las tradicionales y de las cuales se espera que la familia siga asumiendo mientras trata de mantener su auto-estima, su integridad como familia y su lugar en la comunidad. Los resultados de un estudio llevado a cabo por Vadasy, et al, en 1984, con madres y padres de 23 niños con diferentes discapacidades, reportan que una gran responsabilidad recae sobre las madres. Las madres tienden a pasar más tiempo con el niño discapacitado que con sus otros hijos; además se les ha asignado, informalmente, o han tomado más responsabilidad sobre el cuidado infantil en todos los aspectos y deben realizar el trabajo en su casa. Por otro lado, los padres tan solo dedican un promedio de menos de 3 horas a las actividades caseras por semana. Las madres, quienes también trabajan fuera del hogar, emplean cerca de 18 horas en las tareas de la casa, solamente.

De acuerdo con Gumz y Gubrium (1972) el papel que asume la figura paterna es el de velar por los aspectos de apoyo instrumental. Los padres se ven a sí mismos como los responsables de proveer la fuente económica que garantice los servicios necesarios para sus hijos. La división de papeles, sin embargo, no puede ser tan tajante. En sociedades como la latinoamericana, en donde la mayoría de los niños con necesidades especiales provienen de sectores marginados y, en número importante, de madres solteras, la ambigüedad de funciones puede ser mayor y por

tanto crear más estrés tanto en el niño que necesita los servicios como en su familia, independientemente de la composición del núcleo familiar. Podría pensarse que madres solteras, sin el apoyo emocional que una pareja representa y en su doble función como madre y proveedora, podrían tener menos claro cuál es su responsabilidad primordial, experimentar más angustia y más estrés que mujeres con hogares conformados tradicionalmente.

La función tradicional de la pareja, la de "nutrir" a su hijo emocional y físicamente, corre el riesgo de ser ignorada por algunos especialistas de la educación. Estos profesionales se olvidan de que los padres son miembros de una familia y perciben como su función primaria la de ser maestros. Farber y Lewis (1975) expresan muy bien este problema:

El papel de los padres tiene significado en tanto que es un componente en un complejo de papeles familiares. En efecto, al menoscabar las cualidades especiales de la relación padre-niño, la cual es una experiencia altamente personal que involucra a padres y a veces a abuelos y hasta hermanos como personas significativas, estos programas transforman a los padres en un grupo más del personal de la escuela, otro grupo de adultos que trata de ayudar. (p.40)

No solo ambos padres y abuelos deben desempeñar diferentes roles. En ocasiones, los hermanos también deben asumir un papel que les podría generar estrés; un ejemplo de esto podría ser el constituirse en el guardián de la seguridad emocional, física y económica de su hermano con necesidades especiales. (Farber,

1959; Grossman, 1972; Seligman, 1983; Fewel y Vadasy, 1986). La familia entera, por tanto, se ve obligada voluntaria e involuntariamente a buscar los recursos instrumentales, informativos y emocionales que suplan las necesidades que la multiplicidad de funciones impone en el ecosistema familiar.

Es así como la familia vuelve sus ojos a la comunidad en busca del apoyo instrumental e informativo que le permita satisfacer sus necesidades, de tal forma que pueda cumplir el papel nutriente hacia su miembro con necesidades especiales.

Esta revisión de la literatura disponible nos indica la necesidad de evaluar los programas de educación especial existentes en Costa Rica. Dicha evaluación debe basarse en un conocimiento de las condiciones de vida, oportunidades de servicios y participación de la familia, durante las etapas de vida que debe pasar junto con la persona discapacitada. Para esto es necesario que los diferentes entes involucrados impulsen investigaciones que permitan describir y analizar el sistema educativo y su interacción con el ecosistema familiar.

Capítulo 3

METODOLOGIA

Tipo de Investigación

Es un estudio cualitativo que utiliza la entrevista semi-estructurada y la observación participativa como técnicas etnográficas para la recolección de la información.

La entrevista utilizada en este proyecto tuvo como objeto conocer la perspectiva que sobre el problema en estudio tiene una persona o grupo humano. Esta técnica de entrevista fue desarrollada inicialmente por antropólogos y más recientemente por investigadores en el campo de la etnología y de la antropología educativa. La entrevista, a pesar de ser semi-estructurada, parte del punto de vista del informante y no del entrevistador quien generalmente abre la interacción con una pregunta abierta.

En este tipo de diseño los investigadores deben conocer sus propios prejuicios con respecto al problema en estudio de tal manera que al obtener la información pueden despojarse de ellos para describir la realidad desde el punto de vista del informante.

La observación participativa permite al investigador conocer

la cotidianidad del grupo en estudio. Esto facilita la comprensión de las concepciones, creencias y percepciones de las familias en estudio.

El tipo de diseño escogido para esta investigación favorece la evaluación del problema con base en las necesidades reales del grupo en estudio. Con respecto a la metodología cualitativa Heagarty (1985) dice:

Una consideración primordial es que la acción y la conducta humana pueden comprenderse solamente en términos de cómo los participantes perciben y comprenden eventos significativos. (p.111)

Informantes

Participaron en esta investigación treinta y seis familias con personas de diferentes edades y discapacidades que residen en el Distrito de San Rafael de Dreamuno, Cartago. Debe recordarse el hecho de que en un paradigma cualitativo el número de informantes no es crucial sino la profundidad y riqueza de la información obtenida.

El grupo de informantes estuvo compuesto por ambos padres en seis familias; la esposa y los suegros en otras; tres personas con discapacidad, dos adultos y un adolescente; cuatro familias en

las que los hermanos suministraron la información y dos familias en las que las abuelas intervinieron en las entrevistas. El resto de informantes estuvo constituido por madres.

Localización

En un estudio cualitativo la localización de las familia no es procedimiento al azar tal y como se concibe estadísticamente. En esta investigación se diseñó un proceso de localización de las familias, con el propósito de establecer un modelo que podría utilizarse en estudios similares en diferentes comunidades ya que no existe un censo con la información actualizada sobre la población con discapacidad.

La localización de las familias en el Distrito de San Rafael de Oreamuno comprendió dos etapas. Para iniciar el trabajo de campo se confeccionó un listado de personas con algún tipo de discapacidad que residían en el Distrito, recopilando información de tres fuentes: a) Centro de Salud de San Rafael de Oreamuno, b) Dirección Regional de Educación de Cartago y c) Registro Nacional de Minusválidos del Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial. Con base en estos datos se conformó un nuevo listado de las familias distribuidas en cuatro grupos de edad. De cero a seis años, de siete a doce años, de trece a diecinueve

años y de veinte a sesenta años. En cada uno de estos grupos de edad se seleccionó al azar una representación proporcional de diferentes tipos de discapacidad según el número de casos disponibles. Esta selección se hizo únicamente con el propósito de dar igual oportunidad a las familias de participar e iniciar su ubicación. Durante la segunda etapa se fueron descartando algunas familias por diversas razones ya que no podían incluirse en el estudio: traslado de la familia o la persona discapacitada a otra comunidad, muerte de la persona discapacitada o direcciones equivocadas, y se tomaron en cuenta otras familias no incluidas en el listado original por el efecto denominado en estadística "bola de nieve" que sustituyeron a familias no localizadas.

Instrumentación

El Investigador

En la investigación cualitativa se considera que el investigador es el instrumento clave en el estudio por ser él quien obtiene y procesa la información. En su papel como instrumento vigila que la información obtenida obedezca a los objetivos de estudio y no a su percepción.

Este proceso de constante autoanálisis conduce al

refinamiento del investigador como instrumento lo que contribuye a la validez interna y confiabilidad del estudio. El proceso de refinamiento se inicia cuando el investigador trae a la conciencia y comparte sus prejuicios respecto al problema.

Era necesario entonces que los conductores de este estudio expusieran sus prejuicios con respecto al problema estudiado. Dos de las investigadoras eran educadoras especiales y otras dos eran antropólogas. Debe destacarse el hecho de que la participación de las profesionales en antropología contribuyó a que las educadoras especiales tuvieran sus prejuicios en la conciencia y bajo control. Entre los prejuicios que podieron prevalecer en las profesionales de educación especial con relación a los padres serían los siguientes: 1) Los padres no colaboran; 2) Los padres no saben trabajar con sus hijos; 3) Los padres esperan que la escuela les dé todo y 4) Los padres de bajo nivel educativo o económico son ignorantes y tienen expectativas bajas en relación a sus hijos discapacitados.

Una vez que las investigadoras aceptaron su subjetividad estuvieron motivadas para comprender más que para predecir. En términos de este estudio las investigadoras evaluaron la participación de la familia desde el punto de vista de ésta y no de la escuela o de las investigadoras.

14.02.04

103

Desarrollo de la Guía de Entrevista

Se elaboró una guía de entrevista semi-estructurada que permitiera a los informantes expresar libremente sus ideas sobre temas que servían de guía al entrevistador y sobre otros temas a los que deseara referirse. El protocolo de entrevista cubre los siguientes tópicos: condiciones socio-económicas, datos demográficos, estructura familiar, ocupación, vivienda, servicios de la comunidad utilizados por la familia, rutina diaria de la familia, salud, relaciones familiares, percepciones de la familia hacia la discapacidad en diferentes períodos de su vida e integración laboral. La guía de entrevista fue desarrollada por las dos investigadoras y revisada por dos profesionales con experiencia en el campo de la antropología educativa cuyas sugerencias fueron incluidas en la guía.

Una versión final de esta guía de entrevista se incluye como anexo N°1.

La guía de entrevista de esta investigación sirvió únicamente como apoyo para el entrevistador. Una entrevista típica se caracterizó por iniciar la interacción con una pregunta abierta seguida por preguntas en las que se utilizaban palabras que el entrevistado empleaba con el propósito de comprender mejor su visión. La entrevista se iniciaba por ejemplo con una

000023 e1

pregunta como la siguiente: ¿Que ha significado para usted el tener un hijo con discapacidad? y se continuaba profundizando en el tema con preguntas como: ¿Puede decirme algo más sobre eso?

Recolección de Información

La recolección de la información se inició en el mes de noviembre de 1988 y concluyó en el mes de abril de 1990. Se utilizó la grabadora como medio de recolección con aprobación de los informantes. Las entrevistadoras permanecieron con cada una de las familias por espacio de quince a veinte horas semanales, como promedio, para conocer la rutina de la familia y obtener la información. Para lograr ésto se negoció con la familia el permiso correspondiente y se estableció un horario conveniente para la familia que facilitara la observación participativa y el desarrollo de la entrevista, se le explicó a la familia cuál era el propósito del estudio y se le aclaró que este proyecto de investigación no contemplaba una etapa de intervención en la comunidad o directamente con la familia o la persona con discapacidad.

Análisis de los datos

El análisis de la información comprendió dos etapas: El análisis emico y el análisis ético. En la primera etapa se hizo la transcripción de los cassettes y se analizó la información respetando fielmente los términos y el lenguaje utilizado por los informantes. Con el propósito de hacer este análisis más objetivo las investigadoras se intercambiaron las entrevistas, individualmente se seleccionaron los temas que se destacaron con más regularidad en las entrevistas y posteriormente se discutió en conjunto varios aspectos: 1) La existencia real del tema; 2) La prevalencia del tema en otras familias; 3) La definición de cada tema.

Una vez concluido este proceso de revisión cruzada las entrevistadoras analizaron sus propias entrevistas y corroboraron la existencia de los temas propuestos y de otros que podrían surgir. Con base en este segundo análisis, se establecieron las categorías y subcategorías definitivas. Se estableció nuevamente la prevalencia de éstas en el grupo de familias.

La última etapa del procesamiento de la información fue el análisis ético; mediante el cual se hizo la interpretación de significados que sobre el tema tienen los informantes.

Capítulo 4

RESULTADOS E INTERPRETACION

RESULTADOS

Para propósitos de claridad, la información recogida se ha dividido en dos secciones: la primera sección abarca las categorías relevantes para esta investigación en lo que se refiere a la familia. Secciones posteriores describen las categorías referentes a educación y salud.

Cada una de las secciones conllevará al descripción de la categoría, las citas etnográficas que la respaldan, la teoría que se genere a partir de ella y la referencia a teoría existente.

1. FAMILIA

Las categorías que se incluyen en esta sección son las siguientes:

- A. Organización familiar:
 - a. Rol de la madre
 - b. Rol del padre

- c. Rutina diaria de la familia.
 - d. Rutina diaria de la persona con discapacidad.
 - B. Diferencia en el proceso de adaptación a la discapacidad entre padres y madres.
 - C. Percepción de la persona con discapacidad en la familia.
 - a. Percepción de normalidad con limitaciones.
 - b. Percepción cosificante.
 - D. Sentimientos de los hermanos y de otros miembros de la familia en el proceso de adaptación a la discapacidad.
 - E. Diferentes tipos de apoyo.
 - F. Papel de la religión en el proceso de adaptación a la discapacidad.
 - G. Actitudes de la sociedad hacia la discapacidad.
 - H. Visión del futuro.
 - I. Otros temas.
- A. Organización familiar.

Esta categoría está conformada por cuatro subcategorías:
 a) rol de la madre; b) rol del padre; c) rutina diaria de la familia; d) rutina diaria de la persona discapacitada.

a. Rol de la madre

De acuerdo con los resultados obtenidos la madre constituye

el eje alrededor del cual gira el cuidado y la educación de la persona con discapacidad y de la familia en general. Este papel que cumple la madre parece representar una carga con implicaciones físicas, emocionales y sociales.

Las siguientes citas son representativas de lo descrito en el párrafo anterior.

Yo antes me desvelaba porque los dos lloraban mucho en la noche, ya me levantaba, cambiaba a uno, le daba el chupón a la chiquita, que ya cambiaba al otro y así, entonces me dice: nombre, si uno se ve feo, como está tan gorda, si vos en la noche ni dormís con estos chiquitos llorando y uno ya se acostumbra a todo, yo al menos, vea él no, yo a cualquier hora me levanto y la chiquita ella tomaba chupón, a la hora que fuera, yo me levantaba, la cambiaba, le daba chupón, y ahora a M.A. también, yo le doy vuelta para ver si está orinado, lo cambio, le cambio de posición y así, ya uno se acostumbra.

Yo le compro su ropa, desde medias, todo, todo, que si a él le hace falta -mamá no tengo esto, zapatos- sí, ya voy a ir a comprarte un par un día de estos, que mirá no tengo esto, ellos lo que me piden todo es a mí, mirá que hay que comprar esto, y yo los pago, todos los pagos que hay que hacer yo soy la que me encargo de pagarlos, de estar pagando, ve que hoy le toca pagar tal cosa, todo, yo soy; él lo que hace es trabajar, me da la plata a mí y yo dispongo. Los hijos van al mercado y yo hago lista, esto y esto; van a hacer compras de la pulpería, yo le doy la lista todo, digo yo, ya me imagino, sin mí a ustedes se los comen los perros, porque ellos no disponen de nada, yo soy la de todo y toda una vida."

(Madre de un niño con incapacidad múltiple)

Esta cita revela el eje primordial que juega la madre en la familia no solamente como persona que cuida a la familia y a la persona con discapacidad, sino también como el líder que dirige y del cual depende la toma de decisiones. Esta situación se repite

en la mayoría de las familias y se acentúa en aquellas familias en donde el padre está ausente.

No, ellos no, los hombres nunca me ayudan en la casa, solamente que yo esté enferma, que no haiga una mujer aquí, si, hay uno coge la limpiada, el otro se pone a cocinar, pero que vean que no hay ni una mujer en la casa, pero si ellos ven que está alguna, no les lavan pero ni un jarro, eso si, ellos dicen: nosotros hacemos todo mientras estemos solos, pero habiendo una mujer aquí nosotros no tenemos porque hacer las cosas, que las hagan ellas y ya está.

Yo no puedo dejarla sola en el baño, para venirle a dar el desayuno al muchacho, porque ellos no se sirven el desayuno solos, hay que llegar ahí con el jarrito y la comida, la arepa que uno les dé adonde ellos estén sentados.

(Hermana de un adulto con retardo mental y tía de un niño con retardo mental)

En algunos casos el rol de madre debe ser asumido por otros miembros de la familia tales como, hermanas, tías o abuelas. En esta familia la hermana asumió el papel de madre. El hecho de ser hermana y tía no varió el papel de esta mujer como eje alrededor del cual gira la familia.

La madre también asume el rol de educadora. Este papel se cumple de tres formas: como enlace entre la escuela y el hogar, como responsable de reforzar el programa escolar y asume el papel de maestra cuando la persona con discapacidad no asiste a ningún servicio. En aquellos casos en que la madre está ausente, la abuela o una hermana juegan estos tres roles. Esto se demuestra con la siguientes citas:

En las tardes yo trabajo con ella tres horas, yo le llevo como un programa, entonces le doy un pedazo de cartulina, recorte esas figuras y las pega, y yo le voy contando lo que pasa en la figuras, esas del periódico que a veces viene a colores, (...), luego ya la pongo a pintar o sino le doy una aguja para que comience a tejer. Le cuento cuentos, le digo que me cante, le pregunto cómo le va en la escuela, cómo se llaman los amigos de la escuela, o comenzamos a armar un rompecabezas, sino a veces lo que quiere es estar alzada y abrazada de mí...

(Abuela de niña con retardo mental)

Yo le canto, le hago ejercicios, me pongo a jugar con él...

Yo a rehabilitación lo llevo cada seis meses, lo llevo cuatro días seguidos para que me enseñen diferentes maneras de hacerle ejercicios. Primero me enseñaron cómo hacer para que él enderezca la cabecita, ya me dijeron, usted se lo hace en casa. Cuando ya yo volví donde el doctor, vio que había superado eso, entonces me lo volvieron a mandar de nuevo, me enseñaron cómo hacer para que sentara solo, cómo enseñarlo a masticar, a comer, a hincarse...

(Madre de niño con incapacidad múltiple)

Los ejercicios que hacemos en la escuela, se los repito aquí en la casa; ahora que venían las vacaciones, son tres meses, entonces la maestra me los dio apuntados en una hoja y ahí los tengo y se los hago todos los días...

(Madre de niña con retardo mental)

Yo en todo lado he aprendido, en la escuela aprendí mucho, después como lo he llevado a rehabilitación me han dicho también cómo tratarlo y hay cosas que uno inventa...

(Madre de niño con incapacidad múltiple)

Como se dijo anteriormente la multiplicidad de roles que cumple la madre puede tener implicaciones emocionales, sociales o físicas en ella; tal como se refleja en la siguientes citas:

...para serle sincera, yo empecé a tomar. Tomé bastante, como dos años (...) fue de verdad que yo ví que no podía dejar el licor cada vez lo necesitaba más y entonces fue una fuerza de voluntad y dije: no puedo

seguir así, y es que estaba desesperada y me sentía como muy sola..

(Madre de niño con retardo mental)

Sí, como una jaqueca digo yo porque no puedo enderezarme, siento que la cabeza se me revienta hasta que me hace llorar el dolor y me dan como náuseas, ganas de vomitar...

(Madre de adolescente con incapacidad múltiple)

Me agarra un dolor aquí en el estómago, como una gastritis, a veces me agarra un ardor. Me dan ascos, me dan mareos, he estado con unos dolores de cabeza...

(Madre de niño con síndrome de Dawn)

Cuando me paso en pijama ya todo el mundo sabe que voy de cabeza a la depresión, hago algo y me voy, me hago un montoncito en la cama y ya lloro, pero como estan acostumbrados a verme llorar, ya no me hacen caso...

(Madre de una adulta con retardo mental)

Además de estas repercusiones, el papel que la madre desempeña puede interferir en su tiempo de recreación, al respecto una madre expresó:

Bueno, antes sí, digamos que descansaba cuando iba a cerámica, cuando me iba a las dos y ya venía a las cinco, pero sabía que ellos estaban cuidados porque mi mamá estaba aquí, me distraía un rato o íbamos y hacíamos café con unas compañeras de la escuela, entonces íbamos un rato, hacíamos un café y por lo menos iba una hora, hora y media y pues así se distraía un rato, pero ahora lo que hago es que me acuesto media hora, ya después de que hago oficio, así, en la tarde lo más a las cuatro, entonces en veces me acuesto a las cuatro, cuatro y media me levanto, por lo menos, no duermo, si no nada más para estar arrecostada, nada más por descansar un rato, el único ratito que digamos que yo descanso, paso todo el día ahí haciendo cosas ahí, verdad. Ya uno con ellos no puede salir, aunque uno quiera, claro que mamá siempre ha vivido conmigo y ella me los veía y siempre me ayudaba con ellos.

(Madre de un niño con incapacidad múltiple)

b. Rol del padre

Tal como se evidencia en la primera de las citas que seguidamente se transcriben, en la mayoría de los casos el rol del hombre es solamente de proveedor. En algunas familias, sin embargo, el cónyuge brinda apoyo instrumental o emocional a la madre; tal es el caso de la segunda y tercera citas.

El papá no es que sea malo, digamos, nunca supo dedicarse a él. Al principio él sí sufrió, él es un ser humano y es el papá, pero él lleva una vida muy diferente, siempre se ha preocupado por lo de él, nunca veo yo que me diga lo vamos a sacar a pasear, dímelo para llevarlo, él no...

(Madre de niño con incapacidad múltiple)

Cuando le estoy dando de comer le estoy hablando y para que él coma, porque hasta eso, hay que estarle hablando para que él coma, si no, seguro él ya se acostumbró a que uno le está hablando y así me paso. Y así es mi esposo, él se levanta en la mañana a toda hora, a las cuatro de la mañana y lo primero que va al cuarto y si está despierto ya llega y le hace: diay Federico y le toca la espalda, y él le hace: umm, y ya se queda dormido. En la madrugada aquel se levanta, a las cuatro y media, las cinco, lo primero que va a ver es..., y a esa hora él está despierto, ya le habla, le da una palmadita y ya, él ya se duerme, como que él espera todos los días ya esa hora, viera.

(Madre de niño con incapacidad múltipe)

Mi esposo me ayudó mucho, él es muy amoroso, fue por él que pude terminar el embarazo, porque si no me hubiera vuelto loca...

(Madre de niña con retardo mental)

c. Rutina diaria de la familia

La multiplicidad de roles que asume la madre, o la mujer encargada, ante la presencia del hijo, o hermano, o nieto, con dis-

capacidad también refleja un impacto a nivel de organización familiar.

Después que le dio la enfermedad que lo saqué del hospital mi vida fue cambiando, porque ya me dediqué continuo a él, llegó un tiempo en que a mí no me importaba la casa, yo lo que quería era estar con él y nada más.

(Madre de niño con incapacidad múltiple)

Antes mi preocupación era porque no teníamos casa, una vez que teníamos la casa digo: ahora sí, ya soy feliz; estoy tranquila, pero cuando nació él ya era diferente, ya no me sentía igual, ya no sabía a pasear con las gúilas; había que dedicar más tiempo a él...

(Madre de niño con Síndrome de Down)

Nosotros cuando vamos a ir a alguna parte lo primero que decimos es ¿y cómo hacemos con él? Lo llevamos o cómo vamos a hacer, entonces mi esposo me dice, mejor va usted con las chiquillas...

(Madre de niño con incapacidad múltiple)

... y el problema era que, con quien dejaba los hijos lo que pasa es que siempre tenía suerte con los horarios de la universidad de mis hijas, si ellas entraban por la mañana a mí me daban el horario por la tarde y así,... pero comenzando las clases era eso, horror de como organizar el año, ... y el problema era cuando se me enfermaba, porque se me enfermaba tan seriamente y tener que dejar un chiquito enfermo para irse a trabajar uno...

(Madre de adulta con retardo mental)

El problema nosotros lo vimos, como le dijera, que ya uno con un enfermo no es lo mismo que tenerlos todos alentados, ya pongamos nosotros ya para salir, no podíamos decir todos vamos a salir así, digamos, vamos a pasear todos a algún lado, dejemos cerrado y nos vamos, no podíamos dejarla a ella sola, pongamos aquí yo para salir ahora que es una hora, yo a no ser que se quede alguno aquí con ella, yo no puedo salir, claro que voy de aquí ahí a la pulpería o de aquí a ahí a dejar almuerzo, pero pongamos en carreritas, ligerito estoy aquí, pero ya decir así, irme a pasear a algún lado y dejarla sola, no, yo de salir, salgo, un día domingo, pero pongamos que se queden las hijas mías aquí, con una que se quede ya yo estoy tranquila, porque ella le da de comer, ella la baña, porque yo las he acostumbrado a e-

llas, le digo: vea, porque el día de mañana yo me enfermo y yo no tengo quien la bañe, entonces aprendan ustedes porque ustedes son mujeres también, lo mismo que tienen ustedes lo tiene ella

(Hermana de una adulta con retardo mental)

d. Rutina diaria de persona con discapacidad

A excepción de los escolares con discapacidad cuyo horario está ocupado con actividades específicas, la persona que ya egresó de los servicios, o, la que no los recibe por diferentes circunstancias, tiene una rutina sedentaria, con muchas horas de ocio y con poca o ninguna responsabilidad en las tareas correspondientes a su edad.

Se despierta como a las 5 a.m., se sienta cuando no se hinca, o se pone a hacer algo, ya por ahí de las 6:30 le doy café con pan, lo paso de la cuna para la cama, ya ahí sigue jugando, después lo baño y lo dejo mientras voy limpiando la casa. Después lo llevo a asolear, se duerme, luego se despierta, de nuevo a jugar, almuerza, sigue jugando...

(Madre de un niño con discapacidad múltiple que no recibe ningún servicio)

Ella desde que se levanta es con sus muñecas, un montón de ropa que tiene para las muñecas, estarlas mudando y pintando y ya si pongo la grabadora o radio ya ella viene a bailar y coge cualquier cosa como micrófono y se pone hacer que canta y baila...

(Madre de una adolescente con retardo mental que no asiste a ningún servicio)

...y eso es toda la ilusión de ella la televisión o jueguitos de formar parejas o de rompecabezas en eso está entretenida ella, armando rompecabezas o desarmando parejas, algo que la mantiene así con atención, ...esa es la vida de Rosina, una vida muy tranquila.

(Madre de adulta con retardo mental que no tiene ocupación)

B. Diferencia en el proceso de adaptación a la discapacidad entre padres y madres

En el grupo de familias estudiadas se encontró que ambos padres, más que aceptar la discapacidad de su hijo, viven un proceso de adaptación constante. Dicho proceso, sin embargo, no necesariamente es el mismo para ambos. De la información suministrada pareciera deducirse que la madre percibe que su conyuge tiene más dificultad en adaptarse; lo que podría provocar una diferencia con respecto a la madre, en la interacción con su hijo con discapacidad. Así se evidencia en las siguientes citas:

El quedó más sufrido, él todavía se queda viendo a ella y a él le bajan las lágrimas, y él sufre más no se porqué. Mi esposo es más sensible que mí, porque yo lloro y de todo, pero no se me dá, yo viéndola a ella que está bien digo: porqué voy a sufrir, más bien hay que darle gracias a Dios que la tiene con uno y que avanza en sus cosas, que progresa que no va para atrás como el cangrejo...

(Madre de una niña con retardo mental)

El dice que ella de tonta no tiene nada, que ella es más viva que cualquiera de nosotros y eso sí es cierto, porque ella no aparenta que sea así, pero a él como que le ha costado un poquito, él como que no cree...

(Madre de adolescente con retardo mental)

El día que le medimos el vestidito de la Primera Comunión se vió el fallonazo ahí. El (esposo) me dijo: ese vestido está mal hecho, entonces yo vi que no era el vestido el que estaba mal hecho, de momento dije: es que él no lo quiere aceptar. Pero después yo le dije no es el vestido, el estaba con duda, me hizo cambiárselo por el de la hermana, ahí fue donde él se convenció que era por la cuestión de la cadera.

(Madre de una niña con retardo mental)

Antes lo sacaba al corredor, pero mi esposo un día se peleó conmigo porque lo encontró ahí: ah, que maña tiene usted, que lo que le gusta, es inspirar lástima. Le digo, por qué? es que no es un perro lo que tengo en el corredor, es un ser humano, porque si usted se avergüenza de que lo vean, yo no. No le gusta que uno lo saque al corredor ni nada porque dice que la gente se queda viéndolo.

(Madre de un adolescente con incapacidad múltiple)

C. Percepción de la persona con discapacidad en la familia

Las investigadoras pudieron determinar que entre los entrevistados, en su mayoría madres, existen dos tipos de percepción de la persona con discapacidad. En la primera de ellas, en casi la totalidad de las familias, la persona es considerada "normal" aunque con limitaciones; la madre describe las discapacidades funcionales de su hijo pero destaca su normalidad. Estas discapacidades se refieren frecuentemente o a destrezas de comunicación o a destrezas de vida independiente o a destrezas de locomoción.

Yo no la veo incapacitada, yo la veo normal, que ella puede dar todo lo que un chiquito normal puede dar

(Madre de una niña con retardo mental)

Ah, yo a Juan Carlos lo único que le veo en el retraso de que todavía no sabe leer y escribir y eso, pero en cuestión de lo demás y lo veo bien.

(Encargada de un niño con retardo mental)

Ella es de lo más linda, la veo como un chiquito normal, nada más el simple hecho de que no camina.

Ella come solita, ella todo se lo hace solita, se suelta el pelo, se lo cepilla, ya hace por donde lavarse los dientitos, si la pongo en la pila ella se los lava

solita, tal vez está más avanzada que un chiquito normal
(Madre de una niña con retardo mental)

Si yo le pongo algo, digamos una sueta bonita entonces le digo: que guapo estás que lindo mi amor, entonces él comienza a reirse y uno ve que a él le alegra, es muy vivo, lo único que le falta es hablar, él lo entiende todo.

(Madre de adolescente con incapacidad múltiple)

Ella es casi casi una niña normal, porque en la medida que he conocido muchísimos casos, yo la considero como una niña normal, lo único que a Sonia le afecta en este momento para ser de verdad una niña normal, es que hablara bien, porque todo lo entiende, es una persona que lo observa todo, que lo entiende todo, no actúa en el momento pero lo entiende.

(Encargada de una niña con retardo mental)

Para mí él no es minusválido, yo siempre pienso que llegará a ser normal, como cualquier otra persona. Para mí el minusválido es la persona que le cuesta hacer cualquier cosa o supongamos un retrasado mental. Yo a él lo veo normal, que él actúa normal, que no tiene ningún problema, sólo que se cae mucho pues los piecitos no le funcionan bien

(Madre de un niño con retardo mental)

Nosotros lo vemos así como cualquier chiquito normal, no, o sea, a él le tenemos como más lástima y todo por ser así, como le dijera, por ser retrasadito y todo eso, y el fin de nosotros si Dios nos presta vida, ponerlo a estudiar todo lo que se pueda para que él pueda defenderse solito, porque pongamos, él no va a servir para coger un cuchillo y irse a trabajar al campo

(Encargada de un niño con retardo mental)

Yo esperaría lo mismo que de un chiquito que puede ir a un kinder normal, a una escuela. Si no fuera así, y que tenga que ir a la escuela de enseñanza especial, pues para mí sería igual, mientras que ella vaya bien y todo, yo no veo que ella sea una chiquita incapaz de hacer las cosas.

(Madre de una niña con retardo mental)

Yo lo cuido mucho, ya el doctor me lo ha dicho, que si se golpea la cabeza, se puede perjudicar..., como que esa válvula se le puede correr o mover. Pero yo lo pongo a lavar trastos a recoger regueros igualito a todos los demás... (Madre de un niño con retardo mental)

La segunda de las percepciones se refiere al hecho de que la persona es percibida como minusválida, como un ente externo que la cosifica y que inhibe su integración a la familia.

...para mí ella era como un extraterrestre... yo no me acostumbraba, yo la vía como un ser totalmente diferente
(Madre de adulta con retardo mental)

Para mí ella no está enferma, pero sí inválida porque digamos, hacerse las cosas por ella misma no puede, lavar ella no puede, lavarse los dientes ella no puede y ya para hacer oficio ella tampoco, nada, nada, ella pasa sentada ahí donde está, si hay que pasarla para el cuarto, la tengo que pasar, si hay que sacarla del baño, la tengo que sacar, a caballo la saco y así, pero ella come bien, ella duerme bien, siempre que no esté con los ataques, cuando ella está con los ataques, ni duerme bien ella ni duermo yo bien, pensando en qué momento le dan.

Se levanta de la silla solamente cuando va al servicio, así que se va arrinconadita ahí. Ella pasa todo el día sentada, a veces hasta las siete y media de la noche, que ya la voy a acostar para que se duerma tranquila. Yo le digo: no estás cansada?, no.

Ahí mismo se echa sus dormiditas, si la acuesto en la cama ya me tocaría que sacar el rato para llevarla y acostarla y después levantarla, cuando ya quiere levantarse y volerla a traer, entonces ella dice que no, que ella prefiere estar así y si ella duerme mucho en el día, entonces en la noche no me duerme, entonces prefiero que esté cabeceando ahí donde está, que llevarla a la cama, porque no duerme en la noche, no me deja dormir de los nervios, que ella ve esto, que ella ve el otro, y cada rato Clara vea esto, el otro, entonces no me dejaría a mí descansar.

(Encargada de adulta con retardo mental)

Nosotros queremos tenerla como una muñeca de seda, que no le de ni el viento; nosotros no pensamos que ella vaya a trabajar, pensamos tenerle todo lo que ella necesite; no sé si estamos en un error, yo he visto personas peores que ella y trabajan...

(Madre de niña con retardo mental)

De mi chiquito, diay, qué voy a pensar de él, es un angelito, verdad, de Dios. El nunca pecó, digo yo que es un angelito que nunca ha pecado ni con la vista, porque

él no ve, ni con la boquita porque menos, porque él no habla, entonces es un angelito de Dios.

(Madre de niño con incapacidad múltiple)

Yo lo considero un enfermo, porque él no puede hablar, porque tiene un retraso, yo lo considero enfermo porque todo lo destruye.

(Padre de un niño con retardo mental)

La gente me ha dicho que hay que tener paciencia con ellos, que lo cuide mucho, que lo que él necesita es mucho cariño, que lo saque a caminar, que lo chinee..."

(Padre de un niño con retardo mental)

D. Sentimientos de los hermanos y de otros miembros de la familia en el proceso de adaptación a la discapacidad.

Así como los padres, los hermanos y otros miembros de la familia pasan por un proceso de ajuste caracterizado por sentimientos tales como vergüenza, lástima, sobreprotección, celos y frustración. Al respecto, las madres se expresan así:

Ellos se sienten a veces como apenados cuando alguien viene y ella se porta así, viene una persona y le sirvo fresco y a penas pone el vaso en la mesa ella está lista a cogerlo, entonces ellos se sienten apenadillos, y dicen: mamá ¿porqué ella se porta así? Pero nada más, pero así de que les de vergüenza de que ella sea así, no, ellos más bien la defienden...

(Madre de adolescente con retardo mental)

Ellos (la familia) le tenían una lástima absoluta, no le tenían amor, sino lástima, todo era para ella, no sé tal vez se sentían asustados de ver que no iba a caminar y todo lo que demostraban era lástima; que sustancia, que gelatina, que alimentos, toda la familias estaba preocupada...

(Encargada de una niña con retardo mental)

Todos en mi familia a él lo ven diferente, no es que lo apartan, sino más bien todos lo cuidan y lo sobreprotegen, porque yo a veces les digo, déjenlo que

Juegue o cualquier cosa...

(Madre de niño con retardo mental)

Mi mamá y mi hermana me le daban de comer con la mano, no la dejaban hacer nada, entonces les dije, tienen que ayudarla, ella tiene que comer sola, ella tiene que bañarse sola, y tiene que ir a la escuela...

Mi mamá y mi hermana la sobreprotegen, tengo que estar peleando, que se ponga las medias, que se ponga los zapatos, que ella componga su cama y se acueste, que se ponga su pijama. Yo quiero que se valga sola...

(Encargada de niña con retardo mental)

El hermanito me decía: porqué no lo regalaba a alguien para que se lo lleve jode tanto, tan tonto...

(Madre de un niño con retardo mental)

Somos 16 hermanas, ellos la aceptan, pero como le digo, les incomoda lo que ella hace, por ejemplo con la comida, tal vez le sirven un poquito y ella no queda llena y yo veo que ellos se incomodan y dicen, que malcriada. Ellos saben bastante bien que ella no es como una chiquita cualquiera, normal, a veces como que les incomoda un poquito que no entienda, que no haga caso.

(Madre de adolescente con retardo mental)

Mi hijo es muy fino con ellos, los trata bien es muy cariñoso. Veo un poquito de diferencia con la muchacha (hija) porque él tiene esa tos y siento que le molesta mucho.

(Madre de dos adultos con retardo mental)

Ellas (hermanas) como decir amorosas no son, antes cuando estaba más pequeño, que no hacía tanto daño, sí, pero ahora como él a cada momento está haciendo algo, hay que estar encima de él, hasta cólera les da.

(Madre de niño con retardo mental)

E. Diferentes tipos de apoyo

En el grupo de familias estudiadas se evidenció la existencia de diferentes tipos y fuentes de apoyo. Generalmente el

apoyo emocional proviene de la fé religiosa de la informante, lo que constituye una categoría por sí sola dentro del estudio. En otros casos, este apoyo proviene de otros miembros de la familia tales como abuelos o tíos o, de otras madres de personas con discapacidad.

Mención especial merece el apoyo entre madres. De acuerdo con lo expresado por las informantes este tipo de apoyo va más allá del apoyo emocional; se transforma en apoyo de información cuando se produce aprendizaje mutuo e instrumental y de retroalimentación cuando se instruye sobre y se corrigen aspectos de manejo del niño. Las madres que por diversas circunstancias no han tenido esa experiencia de compartir, desearían poder hacerlo:

Mi suegra muy sufrida, después todos me han apoyado mucho, ella es la principal que me ayuda.
(Madre de niño con retardo mental)

Mi papá y mi mamá me han ayudado tantísimo y han sido mi único apoyo después de Dios.
(Madre de un niño con retardo mental)

Cuando el médico me dijo que lo que tenía era hidrocefalia, fue fatal, mi esposo no estaba y mi cuñada y los familiares de mi esposo me hicieron reaccionar porque me puse en un temblor...
(Madre de un niño con retardo mental)

Yo les decía a las mamás de los chiquitos que iban a la escuela, que había que tener fé para seguir adelante porque si uno no ayudaba al hijo, quien lo ayudaba, mientras uno esté con salud y uno pueda darle todo, no material, sino amor, se sale adelante...
(Madre de niño con retardo mental)

Para mí fue muy importante ver que habian otras mamás con problemas, porque cuando yo lo llevaba a la escuela, yo no tenia ninguna amiga que tuviera algún chiquito con retardo mental o con parálisis cerebral, y empezamos a hablar...

Yo me siento muy bien con otras personas que tienen el mismo problema que yo, me siento más bien con esas personas que con otras personas que tienen niños así normales, que no tienen algún problema. Siento que no soy solo yo, que hay otras personas y que me motive. Me gustaría compartir con otras personas, si yo sé algo que ellas no sepan, o si ellas saben algo que yo no sepa, que nos ayudemos.

(Madre de un niño con retardo mental)

A mí me gustaría compartir con otras mamás porque muchas cosas que yo no sé lo aprendería de ellas y tal vez ellas no saben y aprenderían de mí y tal vez sería muy bueno para mí, para ella y para las otras chiquitas también.

(Madre de una niña con retardo mental)

Un segundo tipo de apoyo que se describe es el apoyo instrumental que adquiere diversas modalidades: ayuda económica, cuidado de la persona, provisión de alimentos y de otros recursos materiales. Este tipo de apoyo se recibe de miembros de la familia, vecinos y otras madres de personas con discapacidad.

Trabajaba en una fábrica de zapatos, ya yo no estaba tranquila, pero a la voluntad de mi mamá y de mi papá, ellos me ayudaban muchísimo. Mi papá me ayudaba a comprar a veces hasta la leche de él, mi hermano pagó una visita al médico, mi hermana también me ayudó muchísimo, cuando yo no tenía ella me ayudaba. Bueno..., encontré apoyo.

(Madre de niño con retardo mental)

Teníamos que dejar aquí a una vecina cuidando a M. para irnos las dos.

Mi hermano me ayuda mucho, pongamos, cuando tengo que pagar el taxi, él me ayuda con cien, doscientos a como él pueda.

(Encargada adulta con retardo mental)

Yo me hice cargo del hijo de mi hermana... en el hospital me dijeron que no le daban la salida a él que solo a ella, que quería dejárselo el Patronato, le digo: a no, ella tiene hermanos y tiene a mi mamá, de alguna manera nosotros lo vemos, es que ella no puede trabajar para verlo, no le digo yo, ella no pero nosotros sí... sí señorita, yo me hago cargo de todo de ella y de chiquito.

(Encargada de adulta con retardo mental)

F Papel de la religión en el proceso de adaptación a la discapacidad

Debido a que esta es una comunidad altamente religiosa, se encontró que la religión cumple un papel fundamental en el enfrentamiento que tiene la familia con el problema de la persona discapacitada. En términos generales sirve como apoyo emocional, mediante el cual los padres superan con mayor facilidad y rapidez el dolor que sienten en el momento en que se dan cuenta de que su hijo o hija presente una discapacidad.

Yo le pedí a Dios, Dios mío si yo tuviera un hijo así, ayúdame a aceptarlo. Entonces yo rezaba y rezaba rosarios, bueno si no está sano, que me de la resignación para aceptarlo. En el momento me di cuenta que Dios estaba conmigo, porque yo me sentí muy tranquila.

(Madre de un niño con retardo mental)

Yo me fui al cuartito (del hospital) donde ella estaba y yo rezaba y le pedía a Dios, pues que fuera lo que El quisiera. Yo le había pedido al Señor que no me la quitara, que me la dejara, si tenía que verla en una silla de ruedas, yo la aceptaba, si era otra cosa, yo me sacrificaba por ella...

(Madre de niña con retardo mental)

Pese a este apoyo y a que la fé religiosa es primordial en

el proceso de ajuste, también se encontró que en algunos casos la religión cumple un papel positivo, y en otros, un papel negativo.

a. Papel positivo de la religión:

En estos casos la religión actúa como un motor que impulsa a la familia a tomar acciones, para tratar por todos los medios de "sacar a la persona adelante". Se considera que constituye una prueba de Dios, por lo tanto no se le puede defraudar.

Solo la fé es lo que me ha mantenido. Al principio yo lo único que hacía era llorar y encerrarme, pero después llegué a la conclusión de que si Dios lo mantiene con vida, quiere decir que no lo ha abandonado, entonces yo tampoco puedo abandonarlo, no puedo fallar en esta prueba que Dios me pone, tengo que sacarlo adelante a como dé lugar.

(Madre de niño con incapacidad múltiple)

Mi marido me decía: tengamos fé en Dios y él me llevaba a la Virgen de los Angeles y me decía que todo iba a salir bien, que cómo íbamos a pensar que iba a nacer deforme o algo y que naciera como naciera nosotros la íbamos a sacar adelante y que la íbamos a ayudar y que si iba a ser mongolita o como Dios nos la mandara, así la íbamos a aceptar...

(Madre de una niña con retardo mental)

Ante Dios todos somos iguales, y si S. es reponsabilidad mía, yo soy responsable de ella ante Dios, tengo que ayudarla, porque si no Dios después me lo cobra a mí.

(Madre de niña con limitación física)

b. Papel negativo de la religión

El papel negativo de la religión funciona como inhibidor de acciones para ayudar a la persona con discapacidad. Se asume que es una situación dada por Dios porque El así lo quiso, entonces

si así lo quiso, ninguna acción hará que las cosas cambien, a menos que Dios mismo las cambie. La familia entonces, se conforma con lo que existe.

Como no vide que nada le hacían en el hospital, pues yo me la traje y ahí la tengo, encomendada a Dios, si El quiere camina y habla, pero si no, pues que sea lo que El quiera.

(Madre de una adolescente con incapacidad múltiple)

Con los años me di cuenta que era tontito, y qué podía hacer yo si era la voluntad del de arriba, lo que hice fue darle mucho cariño, qué otra cosa podía hacer?

(Madre de adulto con retardo mental)

Como consecuencia, la persona no recibe la atención necesaria para su rehabilitación integral.

c. Concepciones mágico religiosas

El desconocimiento que la familia tiene acerca del origen y desarrollo de la discapacidad, así como de las atenciones que se requieran, contribuye a que hagan sus propias interpretaciones acerca de la situación. Estas interpretaciones giran alrededor de la religión.

A mí una vecina me dijo que ellos habían nacido así porque yo había cometido un pecado y yo no me había arrepentido.

(Madre de una adulta sorda)

Tenia como cinco años y medio cuando me le empezó a fallar la válvula, lo llevé donde el doctor y me dijo que la tenía obstruida, que tenía aire. Me mandó unas pastillas chiquiticas y me dice: si él no se compone, dentro de quince días me lo trae porque te lo vamos a tener que operar otra vez... Entonces me valí de la Virgen de los Angeles y lo llevé donde ella y le pedí tanto

a Dios y ¡diay! se le quitó. Ya después lo llevé donde el médico y me dijo que estaba perfectamente.

(Madre de niño con retardo mental)

Vea lo que es que a veces ni los médicos saben, es la fé de uno, mire yo iba donde la Virgen, lo llevaba de rodillas, alzado yo lo llevaba donde la Virgen, le pedí tanto, le pedí que él caminó, él caminó, vieras las travesuras que hacía.

(Madre de niño con discapacidad múltiple)

Le he hecho bailes a Santa Lucía, con chiquitos para lo de los ojitos de él.

(Madre de niño con discapacidad múltiple)

Para mí la fé religiosa a sido como un paso mayor para la curación de ella, como católicos tenemos una gran fé y creemos que ella camina por un favor de Dios y de la Virgen. Yo hacía la novena completa de la Virgen de los Angeles y yo le decía: Virgencita de los Angeles, cuando ella venga y entre sola esta parte de la Basílica hasta el altar yo deajo de acértela y solo dos años la hice, porque ella entró sola, un rato de rodillas, un rato caminando y cuando llegó al altar se puso de pie con toda habilidad. Para mi eso fue un favor grandísimo.

(Encargada de niña con retardo mental)

G. Actitudes de la sociedad hacia la discapacidad

Las informantes expresan "sentirse molestas" y tener sentimientos de agresividad ante actitudes y reacciones, abiertas o encubiertas, de la gente que, directa o indirectamente, interactúa con la persona con discapacidad. Ellas también exponen cómo esperarían que la gente se comportara con sus hijos.

Cuando ella se pone a bailar o cantar afuera se burlan de ella y le dicen "la loca" y todo eso me molesta porque aunque ella sea como sea hay que respetarla. Figúrese que una vez, ella estaba pequeñita, estaba parada en la acera y había 3 chiquitos, y cuando me

avisaron a mí, me dijeron vaya vea como tienen a la chiquita suya, le tenían la cabeza blanca de estarla escupiendo y me enfureció y yo quería agarrar a los chiquillos y hacerles lo que le hacían a ella.

(Madre de adolescente con retardo mental)

No me gustaba que la gente se quedara viéndolo y si la gente se quedaba viéndolo les decía una grosería.

(Madre de niño con retardo mental)

A mí no me gustaba que se le quedaran viendo y más que tenía la cabecita inmensa y el cuerpito chiquitico. A mí me daba rabia y a veces le decía groserías a una persona, porque me daba cólera que se quedaran viéndolo, yo no me sentía bien...

(Madre de niño con retardo mental)

Yo lo veo en los hijos míos, en los hermanitos de ella, que a un chiquito así ellos no tienen que reirse, y si ven que tiene necesidad de ayudarlo, a brincar una alcantarilla o a cruzar una calle, yo veo que ellos tienen esa amabilidad, entonces me gustaría que todos los vecinos se metieran un poquito más a fondo y comprendieran a esas criaturas.

(Madre de niño con retardo mental)

H. Visión del futuro

Los informantes expresan temores y preocupación ante el futuro. Dichos temores y preocupación tienen como base las creencias populares con respecto a la persona con discapacidad. También surge la preocupación y el temor por el bienestar físico, emocional y de independencia de la persona con discapacidad en su futura vida de adulto. Así por tanto, las primeras dos citas se refieren al primer aspecto, mientras que las seis restantes describen el segundo.

Siempre me decían, a no, los chiquitos así duran tanto,

duran tres años, duran cuatro años, llegan a siete, y se mueren. Todo el mundo me decía eso y yo desesperada, yo deseaba que él no cumpliera años...

(Madre de niño con retardo mental)

Yo estaba aterrada porque a mi me habían llenado la cabeza de cosas... entonces a mi me habían dicho que hasta se morían con la menstruación... viera que susto, yo tenía ese susto que lleva uno, y uno no haya cómo consultárselo al médico.

(Madre de niña con retardo mental)

Lo único que yo pienso es que ella no se me va a llegar a desenvolver, a mi eso me preocupa por el hecho de que yo falte.

El que ella sea así a mi no me molesta, lo que me preocupa de que si yo llegara a faltar, tan chineada que es y que no me la van a ver igual. En que ella no llegue a tener estudio, tal vez no se me dé mucho porque ninguna lo ha tenido...

(Madre de niña con retardo mental)

Yo a él lo voy a poner bastante a estudiar. Esa es mi meta, que él estudie bastante y que se prepare, es que como uno ve tantas cosas de que a un inválido a veces se le niegan tantas cosas...

(Madre de niño con retardo mental)

La verdad es que yo no he pensado nada, pero a mi me gustaría que mientras yo esté viva esté conmigo, si yo faltara no sé que sería de ella...

(Madre de adolescente con retardo mental)

A ella le gusta la natación, yo la estuve llevando a Orosi a una escuela, y a ella le fascina eso; otra cosa que a ella le gusta es como secretaria porque ella busca cualquier cosa y ella empieza a coger papeles y a ponerles sellos.

Y yo pensaba si Dios la deja seguir que estudie para eso...

(Madre de niña con retardo mental)

Nosotros le decimos a los muchachos (hijos) si faltamos ahí les quedan a ellos, porque sé que el arrocito y los frijoles no les falta; si mi esposo faltara ellos quedan con su pensoncita. Lo que yo quiero es que no me los saquen del hogar, que ellos se sientan con la familia...

(Madre de dos adultos con retardo mental)

Mi esposo no comenta nada de ella conmigo. El nunca ha

comentado el futuro de ella. Yo si he pensado en el futuro de ella, porque al hacer yo las vueltas para que me hagan la casa ha sido por eso. Porque yo digo, el día que faltemos nadie tiene que tirarlas a la calle, que queden con su casa...

(Madre de niña con retardo mental)

I. Otros temas

En esta última sección de Familia se incluyen temas que surgieron en un número muy reducido de familias y que merecen atención en cuanto a la entrega de servicios, desde un punto de vista integral, y en futuras investigaciones. Estos son: alcoholismo de uno de los miembros de la familia; y, abuso sexual de la persona con discapacidad. Se incluyen a continuación citas que describen estas dos situaciones. Las citas sobre alcoholismo se refieren a una familia en particular, la de una adolescente con retardo mental. Las citas sobre abuso sexual describen la percepción y temores de la hermana de una adulta con retardo mental.

A mí me ha preocupado mucho la tomadera de él, porque él se va y anda tomando y uno no tiene el apoyo del esposo, tiene que trabajar y ser padre y madre a la vez, entonces se le hace muy duro le cuesta más poner lo hijos a estudiar y verlos... un cambio no, porque cuando el doctor me dijo que ella cargaría con eso para toda la vida yo no le di mucha importancia, no me molestó ni me puse triste, porque pensaba más en que él tomaba que en lo de ella.

A mí esposo no le afecta para nada, yo digo que él es una persona que no le importa mucho los hijos, diay porque se agarran del vicio (el alcohol), no tienen interés en su familia.

Cuando tenía veinticuatro años salió embarazada, nosotros nos íbamos a trabajar, mamá y yo y todos, como papá había muerto no había quien nos viera a nosotros... y dicen que ese muchacho llegaba a visitarla en el día, cuando nosotros no estábamos, dicen que era novio de ella, no sé, y ya después cuando nos dimos cuenta ya ella tenía seis meses de embarazo (...) el muchacho era un tontillo de ahí, tenía apenas diecisiete años, era un chiquillo, no le pudieron hacer nada ... el policía que vivía en Palomo no nos quiso ayudar para pegarle la pensión.

Cuando yo tengo que salir ella es la que se queda aquí con ella, ella es la que me la ve, si ella no me la deja sola, ellas saben que a mí no me gusta dejarla sola, porque diay, cualquier cosa, uno no sabe, dentre alguien y me le haga un daño más y como ella puede quedar embarazada en cualquier momento.

Como se mencionó al principio de este capítulo, la segunda gran categoría la constituye el tema educación. Por tanto, a continuación se presentan los resultados obtenidos en esta área.

2. EDUCACION

Las categorías que se incluyen en esta sección son las siguientes:

- A. Percepción de los informantes con respecto a los beneficios que han recibido de la escuela.
- B. Expectativas
- C. Accesibilidad

A. Percepción de los informantes con respecto a los beneficios que han recibido de la escuela.

Esta categoría se define en dos vertientes: una que se refiere a beneficios en general; y, otra que explica las destrezas en particular que los niños han aprendido. Las primeras tres citas describen beneficios; las tres restantes se refieren a las destrezas.

Para mí la escuela está bien, la escuela les enseña mucho, antes no había escuela, los chiquitos eran como animalitos, porque nadie les enseñaba nada e incluso muchos los escondían, más en cambio ahora con esta escuela, apenas una mamá tiene un problema uno sabe donde ir...

(Madre de niña con retardo mental)

Yo encontré como una esperanza en la escuela, porque el día de mañana nosotros nos morimos y queda inválida, quién la va a atender?. Aunque ellos (la familia) se opusieron, por lo menos no les gustaba la idea de que ella entrara a la escuela porque pobrecita, levantarse tan temprano, bañarla a las seis, bajar ahí de temporal (...)

(Encargada de niña con retardo mental)

La escuela le ha dado innumerables beneficios, porque ese temor que ella tenía, miedo a todo se puede decir, lo ha dejado montones porque ahí ha aprendido a jugar, en cuanto a pintar, a la hora de ir a agricultura para ella es una gran experiencia poder tocar la tierra, andar en la tierra (...), de la escuela he tenido otro gran logro que es el de conocer muchas muchas cosas. Vamos por la calle, le pregunto ¿qué es eso? un perro, ¿de qué color?, ¿tiene patas?, ¿cómo hace el perro?, o la gallina, el caballo, todo lo conoce.

(Madre de niña con retardo mental)

Lo aceptaron en la escuela, ahí él aprendió a comer, a coger la cuchara, aprendió a jugar con tuquillos, les hacían ejercicios. Lo que no pudo aprender fue la vacenilla, a avisar.

(Madre de niño con retardo mental)

El ir a la escuela la ha beneficiado porque ella se ha

ido desapegando un poco de mí, ella no se despegaba, todo el tiempo estaba pendiente de mí y yo de ella... Ella ha aprendido a comer, a pintar, a tratarse con las demás personas, porque a veces uno sabe cómo decirles compórtese como debe...

(Madre de niña con retardo mental)

En la escuela ha recibido comportamiento, cómo debe conducirse, también ella pinta, conoce colores, manualidades, lenguaje, conoce lo que es bueno, lo que es malo, la enseñan a no hacerle caso a la gente que no conoce, a cruzar calles...

(Madre de niña con retardo mental)

B. Expectativas

Los padres que acuden a los servicios se involucran en un proceso de intercambio de información con respecto a la discapacidad de su hijo. De acuerdo con la presente investigación, algunos informantes evidencian discrepancia entre sus expectativas y las que la escuela tiene con respecto al estudiante.

A mi parecer ya ella no se va a desarrollar como ellas, eso es lo que a mí me preocupa, porque a mí en la escuela me dicen que no espere mucho de ella. Allí a todos los ven como chiquitos que no van a desenvolverse muy bien. Pero a mí aunque me digan eso, yo digo que tal vez ella en otra escuela se pueda desenvolver mejor, porque mentalmente ella todo lo entiende...

(Madre de una niña con retardo mental)

En la escuela nos dicen que nosotros no podemos esperar nada de ellos, que vayan a un colegio, o esperar mucho de ellos para un trabajo...

(Madre de una niña con retardo mental)

En otros casos, los padres tienen pocas expectativas aparentemente debidas a la interpretación que han hecho, de la

información que han recibido de la escuela.

...bueno si R. va a estar atrasada porque falta, porque está enferma, pues para que voy a pretender yo que sepa mucho, se atrasó, yo sé que el tiempo que ella ha perdido ya no lo recupera, porque no es como en la escuela que puede repetir grado, ellos llegan a un nivel mental y de ahí no pasan, entonces que vaya, que disfrute con sus compañeritos, que aprenda lo que le enseñaron ese día y nada más.

Yo pensé lo que me explicaron, que procurara educarla lo mejor antes de que llegara al nivel que tenía que llegar, que aprovechara el tiempo al máximo.

(Madre de niña con retardo mental)

C. Accesibilidad

El acceso a los servicios pareciera estar influenciado por dos factores: cobertura del transporte provisto por la escuela y, dificultades en la organización familiar.

El estuvo en la escuela dos años, pero no lo he llevado por el transporte. Lo hemos pedido pero la directora de la escuela no nos lo ha dado.

(Madre de niño con incapacidad múltiple)

Bueno, caminar que a él le cuesta mucho. El camina pero al ratito se cansa; se cansa rapidito y son montones lo que él se cansa. Ya tengo que alzarlo yo y a ver cómo hago. Como yo soy tan pequeña. La verdad ya él está casi del tamaño mío. Me cuesta montones traerlo, y lo que pesa.

La verdad, me cuesta muchísimo.

(Madre de niño con impedimento físico)

El problema para enviarlo a la escuela es la llevada, ¿quién lo lleva? El no camina mucho, se cansa. Y tendría el problema de las chiquitas, no tengo con quien dejarlas...

(Madre de niño con retardo mental)

Si hubiera tenido más facilidad para llevarla a la es-

cuela, lo habría hecho, porque si por equis razón yo no pudiera ir a dejarla a la escuela y estando el esposo, él le ayuda a uno, y compartimos el trabajo y se hace más fácil, pero donde eran ocho y sólo yo, y yo pasaba enferma, entonces yo no podía salir a la calle

(Madre de adolescente con retardo mental)

La tercera y última sección de este capítulo se refiere al área Salud. Los resultados de ésta se describen a continuación:

3. SALUD

Dentro del tema salud se incluyen las siguientes categorías:

A. Servicios médicos.

B. Actitud del médico hacia la familia.

A continuación se describe la categoría referente a los servicios médicos.

A. Servicios médicos

Las familias tienen acceso a servicios médicos ya sean estos de atención primaria, por medio del Centro de Salud; o, mediante los servicios que presta la Caja Costarricense del Seguro Social. Los informantes, sin embargo, expresan su preocupación por ciertas dificultades al utilizar los servicios. Éstas están caracterizadas por dos tipos de problema: el de acceso y el de

relación médico-familia. El problema de relación humana médico-familia será tratado como categoría aparte en "Actitud del médico hacia la familia".

El acceso a los servicios médicos al que se refieren los informantes es aquel que brinda el Centro Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CENARE), clínicas y hospitales. En general las familias se encuentran muy satisfechas con el servicio; pero, describen las dificultades que tienen para llegar a éste.

Para nosotros el CENARE es bueno, porque ayuda mucho a la persona, si yo no la hubiera llevado, no estuviera como está...

(Madre de niña con retardo mental)

El servicio de CENARE es bueno, puesto que si yo no hubiera hecho las vueltas para llevarlo a él ahí, tal vez él todavía no se sentara, y claro eso viene relacionado con la escuela, los dos lugares donde aprendí cosas para él...

(Madre de niño con incapacidad múltiple)

Cuando no me dan ambulancia tengo que irme de aquí a las 5:30. Pero voy sólo si alguien me ayuda con él. Porque imagínese, con 5 años y lo gordo que está hay que llevarlo alzado de aquí al Churuso. Y son como 3 Kms y usted vió el camino. En después hay que coger el bus del alto a Cartago, luego de Cartago a San José. En San José o se paga taxi hasta el CENARE o se lleva alzado hasta la parada del bus de CENARE. Imagínese. Viene uno llegando aquí con hambre porque con los pases no se puede gastar en nada de lo que ahí venden.

...A veces me cancelan la ambulancia y pierdo la cita. Me dicen que es porque sólo me lo llevan a él y no les sirve.

(Madre de niño con incapacidad múltiple)

En ese tiempo no me llevaban en ambulancia ni nada y entonces, diay hasta hambres pasaba yo sinceramente le

digo. Porque yo diay, yo no tenía medios ni para llevar para tomarme un café ni nada. Pero yo decía, bueno. Yo llegaba a la casa deshidratada, con esa sed y esas cosas. Como usted dice nunca falta una buena persona. Un señor que siempre iba a rehabilitación y nos conocía, a veces él era el que me decía si quería un poquito de café o algo. A él lo llevaban en ambulancia a mi no. A mi me decían que no me la daban porque yo todavía podía alzarlo. Y así fue desde un mes hasta los 6 años. ...Yo salía como a las 7 ó 7:30 porque como el bus me dejaba en el México y ese gran pedazo yo tenía que caminarlo con él alzado. Porque el bus no pasa constantemente por el CENARE.

(Madre de niño con retardo mental)

A veces me dan ahí las dos de la tarde yéndome yo desde las siete de la mañana y no me la han visto, diay, tiene que esperarse uno allí, hasta que ya quede alguno ausente, como les digo yo, si uno pudiera, si uno tuviera el tiempo de estar yendo ahí, pero pongamos, yo tengo que pensar en que tengo que venir a hacer almuerzos, tengo que irlos a dejar, que tengo que venir a lavar, que hacerles el café a los muchachos y entonces en eso yo me pongo mal también de ver que no me la atienden, diay, yo les digo el día que yo llevo a M., el almuerzo tienen que comérselon helado, porque yo no puedo venir a alistarles almuerzo y todo y con ella batallando allá, diay, tal vez uno allá sentado espere y espere que lo llamen y la casa aquí toda sucia y todo, no, les digo yo a ellos, lo que hago es que, diay ahora está sin pastillas, ahorita tengo que llevarla porque si no ahoritica le empiezan los ataques.

(Encargada de persona con retardo mental)

Viera que costos para estarle sacando las pastillas porque a ella no le mandan las pastillas así para bastante tiempo, sino que tengo que estarla llevando cada vez que se le terminan las pastillas y es un problema, fíjese que yo de aquí para pagarle un carro, me cobra ciento cincuenta, me cobra el taxi, mientras me da tiempo de montarla y todo eso, tengo que sacarla al hombro, porque yo tengo que sacarla alzada, el taxista no le ayuda a uno, después en la silla de ruedas no la puedo sacar aquí, cómo la voy a sacar aquí en silla de ruedas, entonces lo que hago es que la saco y me la echo al hombro y la monto, mientras eso, ya ahí está cobrando el señor, ya después llego, otra vez para arriba lo mismo y son trescientos pesos que tengo que sacar de fijo cuando la llevo a ella al hospital, así a sacarle citas y todo eso, y pa'piores, digamos que yo llegue y

les diga: demen una cita, para traerla tal día o pongamos que yo vea que yo pueda y no, no me dan la cita, a no ser que ella esté presente no me dan la cita. Cuando ella ha estado internada si me la han atendido bien, lo único es eso cuando uno va a sacar cita que es tan difícil, si ese es el único problema, pero ya cuando uno va y el doctor la está atendiendo a uno, ya él lo atiende muy bien, de maravilla.

B. Actitud del médico hacia la familia

Los informantes se refieren repetidamente a la actitud que asumen los médicos en el momento en que son informados sobre la discapacidad de sus hijos. La información es transmitida en momentos inadecuados, recién pasado el parto, o cuando la madre se encuentra sola en el momento de la noticia. Además no recibe información adecuada, en un lenguaje comprensible para ella, o, no la recibe del todo.

Yo también soy padre de familia y es una noticia muy dura la que le voy a dar, su hijo es mongolito, yo que quedé, yo no sabía si aquello era un sueño o era verdad porque yo me estaba despertando,... él salió y se fue. No me dijo nada más y para mí un mongolito era terrible porque yo les tenía horror. Yo me quedé pensando, pero que le pasa a este hombre que tal que yo hubiera reaccionado de otra forma, estaba en un cuarto sola, me pude haber vuelto loca quién sabe que... yo deseaba que mi esposo llegara, yo deseaba hablar con alguien, yo necesitaba desahogarme.

(Madre de un niño con retardo mental)

Estuve cinco meses llevándolo a rehabilitación, pero el doctor me dijo definitivamente que él no caminaba y hablar tampoco, porque en los exámenes salió que él no te va a poder hablar así que tenés que resignarte, eso sí, cuidalo mucho, vas a sufrir mucho con él.

(Madre de un niño con incapacidad múltiple)

Yo le preguntaba a los médicos qué era, por qué le había dado hidrocefalia yo les decía que si era rubiola y es que ellos dicen que nunca pueden explicar la enfermedad, no me supieron contestar..

(Madre de niño con retardo mental)

Lo pasaron al H.N.N., le hicieron un TAC y apareció con agua. Le hicieron funciones y no le pusieron la válvula. No hay doctor que le explique a uno nada, que vea lo que uno siente, a resignarse como pueda. Me lo atendieron lo que tenían que atenderlo y nada más..

(Madre de niño con incapacidad múltiple)

El neurólogo con palabras médicas, que uno no entiende porque hasta eso, lo que entendí era que tenía un retraso psicomotor, donde ella no se iba a recuperar, donde nunca iba a caminar, esos fueron los alientos que él me dio: no va a hablar y nunca va a caminar.

(Encargada de niña con retardo metal)

Otro de los aspectos que se evidencian en la información es que el médico se relaciona con los padres y con la persona discapacitada como si estas personas fueran objetos y no seres humanos.

salga porque le voy a hacer la "función"... luego ya me llamó y me dice: ¿usted le da de mamar al chiquito? le digo yo sí... y me dice déle porque quién sabe si le podrá dar más. Así me dijo ese doctor, nunca se me olvida.

(Madre de niño con retardo mental)

Esto puede reforzarse con otras cien citas en donde se evidencia el trato del paciente como objeto:

...este niño es un mongol, usted nunca ha visto un mongol?, hágase el cargo de que está viendo a su hijo, así me dijo, yo salí llorando, ni la receta recogí...

(Madre de un niño con retardo mental)

Otra informante nos dice:

... a mi el doctor me dijo que lo dejara que se muriera que de por sí era un vegetal que no se iba a mover. El era el pediatra del bebé en el hospital.
(Madre de un niño con incapacidad múltiple)

A continuación se presenta el análisis ético de los resultados, esto es, la interpretación de los datos.

INTERPRETACION

Como se determinó en la presentación de resultados, surgieron de los datos recogidos tres grandes temas: Familia, Educación y Salud. Estos temas, a su vez, se definieron por categorías y subcategorías derivadas de la información suministrada por los informantes.

La interpretación de los resultados se hace, con base en las categorías y subcategorías pero, analizándolas desde el punto de vista de cada tema.

1. FAMILIA

De acuerdo con los resultados obtenidos, la presencia de una persona con discapacidad en el sistema familiar trae consigo implicaciones de organización de éste. Las implicaciones en la

organización se definen en cuatro subcategorías que denotan la diferencia de roles que asumen el padre y la madre, la alteración de la rutina del ecosistema y la rutina diaria de la persona con discapacidad.

Se refleja claramente en la información que, en las familias estudiadas, mientras que el hombre cumple un papel prioritario de proveedor, la madre es el eje nutriente alrededor del cual gira el resto del sistema. Las consecuencias de esta multiplicidad de funciones, tal como lo manifiestan los informantes, tiene efectos en las condiciones físicas, emocionales y sociales de la madre. Las madres no solo manifiestan un deterioro en su salud física y emocional, sino también ven reducidas sus oportunidades al derecho de recrearse y disponer de su tiempo libre. Tal situación se repite en familias en donde la encargada es la hermana, una tía o una abuela. Por tanto, pareciera que en estas familias, la mujer, independientemente de que sea madre o no, es el eje central con funciones de cuidado y educación de todo el ecosistema. La mujer, entonces, no tiene control de su propia vida sino que, despersonificada como mujer, vive a través y en función de los demás.

De acuerdo con Fewell y Vadasy (1986) la división de roles en la familia de una persona discapacitada puede compararse con la de una familia cuyos integrantes no tienen discapacidad. Es

decir, mientras el padre cumple funciones tradicionales de proveedor, la madre hace el trabajo de la casa y cuida de los hijos desde el punto de vista educativo, físico, emocional y de bienestar en general. En las familias donde hay un miembro con discapacidad, sin embargo, esta situación se agrava y podría prolongarse por todo el ciclo de vida de la madre, o de la encargada. Las consecuencias de esta situación las describe así Trivette (en Fewell y Vadasy, 1986):

El incremento en la carga que se asocia al cuidado de un niño con discapacidad permanece, esencialmente, bajo la responsabilidad de la madre y resulta en un aumento de las necesidades de tiempo de la madre y un deterioro en su bienestar personal.

(pág. 172)

La aparente despersonalización que sufre la madre, o encargada, y el impacto sobre su bienestar personal podrían tener consecuencias sobre la homeostasis del ecosistema familiar. Desde esta perspectiva, es necesario hacer más investigación.

En cuanto al rol único de proveedor que parecieran cumplir los hombres, es posible que la sociedad se haya encargado de determinarlo así. Es posible también que la educación, como parte interactuante del macrosistema sociedad, haya reforzado ese papel. Este es un problema complejo que requiere investigación, desde un punto de vista transdisciplinario, para a mediano plazo plantear estrategias que ayuden a los hombres a involucrarse in-

tegralmente en el proceso de rehabilitación de sus hijos y del funcionamiento de la familia en general. Existen experiencias en otras culturas que, aunque diferentes a las nuestras, podrían sugerir lineamientos para programas con padres. Tal es el caso del programa SEFAM de la Universidad de Washington; en donde al hombre se le estimula para que considere un posible cambio en su papel tradicional, y analice el impacto de la presencia de una persona discapacitada en la familia.

En otro aspecto de organización familiar, y como lo demuestran los resultados, se explica cómo no solo se altera la rutina de la familia sino también la diferencia que existe entre la rutina de una persona con discapacidad y el resto de los componentes del grupo familiar. En las familias estudiadas se pueden describir dos grupos: uno constituido por personas con discapacidad que asisten a servicios educativos y otro conformado por personas con discapacidad que permanecen en su hogar. Mientras que las personas que asisten a algún servicio viven durante horas de la mañana una rutina más acorde con su edad o su etapa de vida; las del segundo grupo se alejan de una rutina de vida normal. La mayor parte de su tiempo lo emplean viendo televisión, durmiendo, escuchando la radio, mirando a la calle, jugando, o en actividades repetitivas. Es importante destacar el hecho de que permanecen solos mientras realizan las actividades mencionadas. Si bien es cierto, estas actividades corresponden a

la rutina diaria de niños y adultos en sus ratos de ocio y descanso, estas actividades no deberían ocupar el total de las horas de vigilia de una persona.

Una rutina de esta clase podría tener dos tipos de consecuencias. La primera de ellas se refiere al bienestar integral de la persona con discapacidad. La literatura abunda en evidencia sobre la necesidad de una rutina normal de interacción para cualquier individuo en determinadas etapas de su ciclo de vida (Nirje, 1976). Es en interacción con otros que aprendemos sobre nosotros mismos, comprendemos los marcos de referencia que moldean nuestra forma de ser y creamos los propios. La segunda consecuencia, íntimamente ligada con la primera, se refiere a la integración de esta persona en su familia, primero, y a la comunidad, después.

A pesar de que estos resultados se refieren a un grupo específico de familias, en una comunidad determinada, la evidencia de otras investigaciones en otros países, señala la necesidad de estudiar particularmente este tema, con una mayor población, de diferente discapacidad y grado de discapacidad. Esto permitiría determinar en qué medida la persona con discapacidad lleva una rutina normal acorde con su etapa de vida (Nirje, 1976) y el grado de integración a su familia y a la comunidad en general.

Podría pensarse que la normalización de la persona con discapacidad y su subsecuente integración a la familia, estaría además influenciada por la diferencia que en el proceso de adaptación existe entre padres y madres.

El concepto de "proceso de adaptación a", y no de "aceptación de", la discapacidad describe mejor la crisis y el estrés que en diferentes etapas del desarrollo del individuo con discapacidad sufren los padres de éste (Wikler, 1981; Meyer, 1986). En el proceso de adaptación, padres y madres, presentan diferencias en su estilo y en su ritmo. Ambos parecieran estar influenciados por el rol que juega la madre y por el tiempo que ésta pasa con la persona con discapacidad. Debido a su papel como proveedor, el padre ve limitadas las oportunidades de interacción con su hijo. La literatura apoya la noción de que el tiempo que pasa la madre cuidando de su hijo, establece la diferencia en cuanto a estilo y ritmo de adaptación (Fewell y Vadasy, 1986). Así entonces mientras el padre está en una etapa pasiva de duelo, la madre está en una etapa activa de interacción directa con la persona con discapacidad y de toma de decisiones en áreas educativas y de rehabilitación física, cuando el caso lo amerita.

Estas diferencias en ritmo y estilo también se observan en la presente investigación. Además, se observó que efectivamente

las posibilidades de integración en el entorno familiar y comunitario pueden estar afectadas por la discrepancia del proceso de adaptación entre padres y madres. Pareciera que una medida deseable sería ofrecer servicios de orientación familiar que, le ayuden a la familia a descubrir esas diferencias y a trabajar en el establecimiento de metas comunes a corto, mediano y largo plazo.

Durante el proceso de orientación familiar debe rescatarse la visión que tienen la mayoría de las madres en este estudio. La mayoría de ellas perciben a sus hijos como personas aunque están concientes de las limitaciones de éstos. Para estas madres el concepto de "normalidad" en sus hijos se liga íntimamente al de persona, las limitaciones son un adjetivo que tan solo definen parcialmente al individuo. Sin embargo, y a pesar de esta visión y de su rol, las madres por sí solas no logran implementar la integración de su hijo a la familia y a la comunidad. Es posible que ello se deba a falta de apoyo social, a la multiplicidad de roles y a la carencia de servicios apropiados. Los efectos de esta combinación de factores, tal como lo expresan Fewell y Vadasy (1986), podrían conducir a la madre, en primera instancia, y a la familia consecuentemente, a un incremento en el nivel de estrés, al agotamiento emocional (burnout) y a un sentimiento de aislamiento y desamparo.

En aquellas familias de este estudio en las que prevalece una percepción de minusvalía sobre persona, la necesidad de ofrecer servicios de orientación se hace imperante. La "cosificación" de la persona con discapacidad no sólo inhibe la acción sino que también impide la interacción entre persona y familia. Las consecuencias podrían medirse por la interrupción, o la no iniciación de un proceso de integración.

Los resultados de la investigación también sustentan el hecho de que los hermanos, sin proponérselo, podrían influir en el proceso de integración. Además, sugieren que de ofrecerse servicios de orientación, los hermanos deberían beneficiarse de ellos. Tal como se reporta en la literatura, en este estudio se encontró que sentimientos como vergüenza, lástima, celos, protección y frustración son comunes y, además, naturales en el proceso de ajuste que sufren los hermanos. Dichos sentimientos podrían nacer de la carencia de información, del desconocimiento de las expectativas que se tienen de ellos en su rol de hermanos, del grado en que la organización familiar los haya afectado y de las conductas "inapropiadas" de su hermano con discapacidad (Fewell y Vadasy, 1986; Bodner Johnson, en prensa).

En caso de que un programa de orientación familiar fuese implementado como resultado de esta investigación, es necesario que éste contemple los diferentes tipos de apoyo que recibe la

familia y la fuente de cada uno de ellos.

Hasta el momento se ha analizado la información tomando en cuenta factores internos del ecosistema. Cuando se contempla el tipo y el origen del apoyo que el ecosistema familiar recibe, surgen factores externos que influyen en el funcionamiento de éste. La ausencia o presencia de dichos factores afecta el equilibrio del ecosistema. Así por tanto, la presencia del apoyo emocional en el grupo de familias estudiado proviene de la fe religiosa, de otros familiares y de otras madres. Junto con la fe religiosa, el apoyo de otras madres ha sido primordial en el proceso de adaptación de la madre; éste último especialmente en la etapa de descubrimiento de la discapacidad. Las madres, además se ofrecen apoyo de información, instrumental y de retroalimentación. El apoyo instrumental también es ofrecido por vecinos y miembros externos de la familia. Sin embargo, la presencia de las redes de apoyo social mencionadas se da de acuerdo a la idiosincrasia de cada familia; no responden a una estructura formal permanente dentro de la comunidad. Algunas madres, por ejemplo, se conocen cuando asisten a la escuela a programas de estimulación temprana. Esta interacción se desvanece en el contexto comunitario y conforme el niño avanza en el sistema escolar. El apoyo de este tipo está ausente en personas con discapacidad que no se benefician de servicios educativos. Todo esto indica la necesidad de que exista una mejor

coordinación entre las instituciones y los miembros de la comunidad, de tal manera que estos factores externos afecten positivamente al ecosistema familiar.

Como se mencionó anteriormente, la religión constituye un apoyo emocional primordial para el ajuste de la familia a la discapacidad. Estudios realizados en otros países también apuntan a esa realidad. Stubbins (1985, p. 578-579), en ese sentido afirma:

Yo no sugiero que en un programa formal el entrenamiento religioso sea considerado parte de los servicios de rehabilitación; sin embargo, no pienso que debemos ignorarlo como un factor de motivación primario en las vidas de muchas personas en este mundo. No hablo necesariamente de religión organizada mediante grupos tradicionales de la iglesia; de lo que yo hablo es de una relación básica entre el hombre y Dios.

El autor, que ve a la religión como un valor motivante, enfatiza el hecho de que ésta "es una importante contribución en la vida de las personas con discapacidad y sus familias."

Las investigadoras, debido a factores culturales propios de las familias estudiadas, consideran que debe existir algún tipo de estructura que formalice este apoyo. Los resultados de este estudio indicaron la presencia de factores positivos y negativos en la influencia de la religión. Si el apoyo que ésta brinda continúa ofreciéndose informalmente, es posible que no se

aproveche al máximo su aspecto positivo, motivador e impulsador de acciones; y que, el aspecto negativo, que inhibe a la acción se incremente y mitifique. Así entonces, la religión no es tan solo un valor, sino que constituido en un programa se convertiría en un instrumento educativo que facilite la integración de la persona de la familia y la comunidad. Además, y tal como lo expresan Fewell y Vadasy (1986), el factor religioso influye en la reducción del estrés producido por algunos eventos que no pueden ser fácilmente explicados, como el caso del nacimiento de una persona con discapacidad. Como lo afirma Bodner-Johnson (en prensa) la reducción del estrés en la familia incide directamente, no solo en su ajuste a la discapacidad sino también, en la integración a ésta del miembro con necesidades especiales.

En conclusión, las investigadoras se adhieren a lo expresado por Fewell y Vadasy (1986):

Por mucho tiempo, los profesionales que trabajan con padres de niños con discapacidad (...) no han comprendido la importancia de estas fuentes de apoyo religioso. Aunque han sido olvidadas o no se han tomado seriamente por los profesionales, los padres no las han ignorado, y de estas fuentes ellos obtienen la fortaleza que necesitan para nutrir a su hijo con necesidades especiales.

(Pág. 315)

Otro factor a considerar, cuando se habla de integración o fuentes de apoyo, lo constituye la actitud de la sociedad ante la discapacidad. Como lo expresaron los informantes, ellos se

"sienten molestos" y experimentan "sentimientos de agresividad" ante actitudes y reacciones de la gente que, directa o indirectamente, interactúa con la persona con discapacidad. Estas actitudes y reacciones se caracterizan, de acuerdo con los informantes, por burla, agresión física, "quedarse viendo", y agresión verbal (apodos).

La actitud de la sociedad ante la discapacidad tiene raíces históricas. Desde la antigüedad se reportan casos en los que culturas sofisticadas, como la espartana y la griega, discriminaban y eliminaban a las personas que presentaban cualquier tipo de discapacidad. Conforme aparecieron nuevas filosofías religiosas y avanzó la ciencia, hasta alcanzar en nuestros días al movimiento de integración, algunas sociedades han creado leyes y han establecido políticas que pretenden incorporar al individuo con discapacidad de una manera productiva y promover un trato más humano. Sin embargo, la percepción de la sociedad está influenciada por una multiplicidad de factores. Algunos de ellos podrían ser: la dificultad que tiene la sociedad para comprender y adaptarse a las diferencias; la información que se tenga sobre el potencial de la persona y la naturaleza de la discapacidad; el contacto que se tenga con la persona; los estereotipos con respecto hacia ciertos tipos de discapacidad; el etiquetamiento peyorativo (mongolito, mudo, tonto, inválido). Para disminuir la influencia de estos factores es posible que sea necesaria una

acción educativa directa. Esta acción, sin embargo, y para que tenga un impacto más cercano a las familias con miembros con discapacidad, debería realizarse a nivel de la comunidad. De acuerdo con Anthony (1985) para que una acción tenga efecto sobre el cambio de actitudes hacia las personas discapacitadas, debe combinarse la información sobre la discapacidad y el contacto con las personas discapacitadas.

El tema "actitudes de la sociedad" no fue objeto de estudio en la presente investigación. Sin embargo, al ser una categoría importante dentro de los datos suministrados por las familias, debería considerarse para futuras investigaciones y programas en la comunidad.

Una última categoría, dentro del aspecto familia, la constituye la visión del futuro que tienen los informantes. Estos se refieren, a temores y preocupaciones, que se derivan de creencias populares acerca de la discapacidad y de la incertidumbre de poder satisfacer las necesidades básicas de la persona en su vida de adulto. Las creencias populares están ligadas a los estereotipos creados por la sociedad y a la falta de apoyo de información en las diferentes etapas del desarrollo de la persona. Con respecto a las preocupaciones por el bienestar físico y emocional de la persona con discapacidad, éstas tienen, al contrario de las creencias populares, una base real. Las familias

estudiadas podrían describirse como familias de limitados recursos económicos. Su cotidianidad está caracterizada por la preocupación de cómo satisfacer las necesidades básicas de ese día, o del futuro cercano. Esto incrementa su preocupación por el futuro a largo plazo y el bienestar de la persona con discapacidad. Aunque pareciera paradójico, pero no lo es por sus condiciones de vida, las familias ven inhibida la posibilidad de planear su futuro. Es posible que, entonces, se establezca un círculo temor-futuro a largo plazo-imposibilidad por planear-temor. Este hallazgo también se ha documentado en investigaciones realizadas con familias de diferentes ingresos económicos. Lundström (1988), en la Fase I de su estudio con familias de estudiantes con necesidades especiales en transición de la escuela al trabajo, encontró que mientras las familias con ingresos económicos altos planeaban el futuro a largo plazo de sus hijos, las familias con bajos ingresos económicos no lo hacían. La investigadora además cita otros estudios que refuerzan el hecho de que las familias con limitados recursos económicos no planean el futuro por su necesidad diaria de sobrevivir económicamente.

Debe anotarse que, independientemente de su ingreso económico y de la presencia de un miembro con discapacidad, las familias siempre sienten "temor" ante el futuro. Sin embargo, cuando existen problemas económicos agregados, podría exhacer-

barse el temor e inhibirse la acción. El círculo que se describía anteriormente se replantearía de la siguiente manera: temor-futuro a largo plazo-factor económico-imposibilidad por planear-temor.

En el estudio surgieron dos temas de interés, que por no estar documentados en todas las familias, no representaron categorías. Sin embargo, merecen atención en futuros estudios. Alcoholismo de algún miembro de la familia y abuso sexual son dos problemáticas muy importantes en la sociedad costarricense. Esto, acompañado con la presencia de una persona con discapacidad, puede agravar las condiciones de la familia para enfrentar la discapacidad y puede incrementar los niveles de estrés. En el caso del alcoholismo las investigadoras notaron que éste reduce a un segundo plano el impacto de la discapacidad sobre la familia y por ende, la atención de la persona con discapacidad. Esto mismo lo reporta Lundström (1988), en el estudio anteriormente mencionado.

A continuación se presenta el análisis de los datos correspondientes a la categoría de educación:

2. EDUCACION

En las familias estudiadas hay un grupo que ha asistido y recibe servicios de educación especial. Existe otro grupo de familias que no se ha beneficiado de los servicios, o los han abandonado por diversas razones.

En términos generales, las familias que han asistido o reciben servicios expresan su satisfacción con los servicios recibidos en la escuela. La escuela se percibe como el sitio que ha brindado ayuda y orientación, especialmente en etapas iniciales de atención al niño y a la madre. La ayuda, o apoyo, en esta etapa se ha caracterizado por ser de tipo emocional y de información. Sin embargo, estos tipos de apoyo se van desvaneciendo conforme el niño avanza dentro de la escuela. Pareciera ser que el flujo de comunicación entre la escuela y la familia se debilita una vez que el niño ha pasado la etapa de estimulación temprana. Es posible que ello se deba a varios factores, entre ellos, la importancia que se ha dado en los últimos años a la estimulación temprana del desarrollo del niño con discapacidad y a la prevención en rehabilitación, en esta etapa. Esto se refleja también en la información que sobre adquisición de destrezas reportan las familias. Otro segundo factor a considerar sería la estrategia que utiliza la escuela para su

trabajo con padres una vez que sus hijos han pasado por la etapa de estimulación temprana. Esta generalmente se caracteriza por involucrar al padre en actividades de colaboración no relacionadas, necesariamente, con el proceso escolar de sus hijos.

Otro aspecto a considerar, de acuerdo a los datos obtenidos, es la discrepancia que en algunos casos existe entre las expectativas de los padres y la forma en que interpretan la información que el maestro brinda acerca del potencial del estudiante. Mientras que en la etapa de estimulación temprana el padre crea expectativas con respecto al progreso del niño; en etapas posteriores recibe información del maestro que podría modificar su visión sobre las posibilidades de progreso de la persona. Así entonces, si la escuela fuese un ente real de apoyo, a través de todo el proceso educativo, debería de promover a las familias para que conserven una visión positiva, con base en la realidad, de la potenciación de la persona con discapacidad. La literatura abunda en reportes que explican la correlación positiva entre expectativa y funcionamiento académico y personal (Wok, 1987). Para finalizar, es posible que esta diferencia de expectativas se deba a que generalmente el maestro las establece al inicio del año con base en contenidos curriculares ideales; pero, no toma en cuenta las expectativas de la familia y la percepción que ésta tenga del potencial de su hijo.

En cuanto a la accesibilidad a los servicios, ésta debe verse desde dos puntos de vista: 1) la inaccesibilidad por dificultades en la organización familiar; 2) por carencia de transporte.

En cuanto a problemas de organización familiar, es posible que constituyan una barrera para tener acceso al servicio, por las condiciones socio-económicas o por la constitución de la familia. Las condiciones socio-económicas obligan a la familia a enfocar su atención sobre la sobrevivencia diaria; cualquier otra necesidad, o trabajo que no implique remuneración, se relega a un segundo plano; tal es el caso de la atención del miembro con discapacidad. Esto no implica que la familia abandone a esta persona; al contrario, ante la imposibilidad de satisfacer las necesidades educativas de la persona con discapacidad, el estrés y la angustia son una constante que pesa sobre la madre, especialmente. En cuanto a la constitución de la familia, cobra relevancia la problemática de la madre como jefe de familia. A los roles tradicionales asignados a la mujer se suma el de ser la responsable de velar por el bienestar de sus hijos. Esto implica que la madre no solo debe luchar por la sobrevivencia diaria sino que debe velar por la satisfacción de otras necesidades, tales como la educativa, que por lo tanto, no se llena.

El acceso a la educación también se ve afectado por la
carencia de transporte. La carencia de transporte debe enfocarse
desde diferentes puntos de vista. La escuela cercana a la co-
munidad ofrece el servicio de transporte, pero dentro de una ruta
específica, que no cubre toda la zona. Algunas familias que es-
tan fuera de la ruta deben tomar el transporte en el parque de la
comunidad. Esto dificulta, o impide, el acceso a la escuela de
aquellos niños mayores con discapacidades físicas que por carecer
de otros medios, deben ser cargados en brazos. En algunos casos,
además el transporte público hacia el Parque no puede utilizarse
debido a que las condiciones de las vías son muy pobres y la
ubicación de la casa es alejada de la ruta. Algunos de los
padres que tienen este problema han tratado de buscarle solución,
pero han fracasado. La escuela, aunque preocupada por esta
situación, no ha expandido la cobertura del servicio por razones
económicas y de inversión de tiempo. El problema es complejo y
la responsabilidad debe ser compartida por la escuela, los padres
y la comunidad. En aquellos casos que sea imposible el acceso de
vehículos debería utilizarse un modelo alternativo de educación,
tal como el de la maestra comunitaria. Dicho profesional no solo
trabajaría directamente con la persona con discapacidad y su
familia, sino que también sería un enlace entre la comunidad, la
familia y la escuela.

El último de los temas es el área de Salud. A continuación se presenta el análisis de las categorías incluidas en este aspecto.

3. SALUD

Como se dijo anteriormente las familias tienen acceso a diferentes formas de atención médica. Desde la atención primaria ofrecida por el Centro de Salud hasta los servicios que, a través de la Caja Costarricense de Seguro Social, ofrecen hospitales, clínicas periféricas y el Centro Nacional de Rehabilitación (CENARE). Tal como en el caso de acceso a la escuela, una de las mayores barreras para tener acceso a los hospitales, clínicas y, en particular al CENARE, es el transporte. Uno de los agravantes de este último, es su ubicación geográfica. Las dificultades de organización familiar y de movilización y transporte para llegar al servicio, fueron descritos por las informantes en otro capítulo de este informe. Si bien es cierto el CENARE, en coordinación con los hospitales y clínicas periféricas, presta servicio de ambulancia, éste es restringido. Las limitaciones del servicio se dan en dos sentidos: en la posibilidad de cantidad de personas a transportar y en la regularidad del transporte. Una posible solución al problema podría ser la descentralización del servicio. Sin embargo, para efectuar esto deben tomarse en

consideración las implicaciones económicas y la disponibilidad de equipos y profesionales. Soluciones de otro tipo, quizá más factibles, involucrarían un rol más activo de la comunidad y de otras instancias nacionales de rehabilitación.

Una categoría importante por sus implicaciones emocionales en la familia, y de posible impacto en la formación de futuros médicos, es la actitud que asumen algunos de ellos en su interacción con la familia de la persona con discapacidad. Existen dos temas en esta categoría.

El primero de los temas se refiere a la transmisión de la información. Como lo expresaron las informantes, la información sobre la presencia de la discapacidad se da en momentos inadecuados (recién pasado el parto, o, la madre se encuentra sola en el momento de la noticia) o en un lenguaje que no es comprensible para la madre. En cuanto a la oportunidad del momento para informar, la literatura es clara en el hecho de que precisamente en el momento después del parto la madre es particularmente vulnerable. Cualquier información que se le dé podría ser mal interpretada e incomprendida. Además, la forma en que se le suministre la información va a influir sobre la interpretación y comprensión de lo comunicado y, muy posiblemente, en la visión que sobre la discapacidad ella se forme. Esta visión, además, podría marcar las posibilidades de ajuste a la discapacidad de la

madre y de la familia en general.

Lo que en este sentido se recomienda en la literatura, y generado por la investigación, es: 1) informar a los padres cuando ambos estén presentes; si la madre es soltera, invitar a un familiar para que la acompañe en el momento de la noticia; 2) utilizar un lenguaje claro y apropiado, no estigmatizante, puesto que el uso de términos como "mongolito" o "vegetal" podría influir en el proceso de adaptación a la discapacidad por los estereotipos creados alrededor de ellos; 3) ser capaces de referir a otros especialistas y a padres de otros niños discapacitados que tengan experiencia (Fewell y Vadasy, 1986, p. 341-342).

El segundo de los temas se refiere al trato que dan los médicos a la familia. Este está muy ligado a la forma y momento de la transmisión de la información pero, además, se suma una actitud despersonalizante hacia la familia y hacia el niño con discapacidad. El médico enfoca aspectos negativos de la discapacidad, en lugar de referirse al potencial del niño como persona. Además pareciera no tener ninguna sensibilidad hacia la situación de los padres. Tampoco pareciera conocer el impacto, que por su particular rol profesional y estatus dentro de la familia, tiene sobre el proceso de ajuste a la discapacidad.

Sin bien es cierto se cuenta con evidencia que respalda ac-

titudes positivas de algunos médicos, es preocupante que se repitan experiencias como las que describen las informantes en este estudio. Es necesario revisar e introducir cambios en la formación de estos profesionales y del personal de salud en general, en aspectos de relaciones humanas, prevención en rehabilitación, y educación especial.

El capítulo final y siguiente de este reporte presenta las conclusiones y recomendaciones generales emanadas de este estudio.

Capítulo 5

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Las conclusiones y recomendaciones generales que se presentan a continuación se basan en el análisis hecho en el capítulo anterior y en los objetivos de esta investigación. Las conclusiones son solamente válidas para las familias de la comunidad estudiada.

CONCLUSIONES

En cuanto al primer objetivo: Evaluar la participación del grupo de familias en estudio en el proceso educativo de sus hijos, las conclusiones son:

1. Las familias que se han beneficiado de los servicios educativos expresan su satisfacción por éstos y perciben a la escuela como la entidad que les ha brindado ayuda y orientación en la etapa de estimulación temprana.
2. Conforme pasa la etapa de estimulación temprana la comunicación familia-escuela se debilita. La discrepancia

de las expectativas de funcionamiento del niño entre la familia y el maestro se evidencian.

3. La familia no participa en la toma de decisiones del proceso educativo organizado. Su participación se concentra en los primeros años de la vida escolar.

4. La madre asume la responsabilidad, en el hogar, del proceso educativo de su hijo con discapacidad; se constituye, además, en el eje central de cuidado y educación general del ecosistema familiar.

El segundo objetivo se proponía: Evaluar la relación que existe entre los servicios de educación especial y la comunidad. Las conclusiones referentes a este objetivo son:

1. No existe enlace entre la Escuela, la Familia y la Comunidad. Tanto la escuela como las familias y la comunidad funcionan en sistema paralelos, sin ningún grado de convergencia. El único enlace evidente es el que existe entre la Escuela y la Familia, en la etapa de estimulación temprana.

2. Existe un desconocimiento de la población con discapacidad que no recibe servicios por parte de la Escuela y viceversa.

3. A excepción del Centro de Salud; que brinda los servicios de atención primaria, otras entidades comunitarias no brindan apoyo organizado a las familias y desconocen las funciones de la Escuela.

El tercer objetivo de la investigación se proponía: Evaluar las necesidades y recursos en educación especial para establecer acciones prioritarias en este campo y utilizar al máximo los recursos existentes en la comunidad. Las conclusiones referentes a este objetivo, y desde el punto de vista de las familias, son:

1. Por las necesidades de las familias, se requiere que la Escuela asuma un papel activo en el campo de la orientación familiar y en la prevención en rehabilitación.
2. Las familias necesitan ser involucradas en el proceso de toma de decisiones de la educación de sus hijos, en todas las etapas del programa educativo formal.
3. La Escuela cuenta con recursos profesionales importantes que podrían llenar las necesidades educativas, y de orientación en general, de las familias que no reciben servicios. Exis-

ten, sin embargo, barreras económicas y administrativas que impiden que esto se lleve a cabo.

4. Las familias necesitan que los servicios de transporte de la Escuela se expandan hacia áreas geográficas que, aunque cercanas a la institución, son inaccesible por el estado de las vías.
5. El Aula Diferenciada que existe puede constituirse en un recurso importante para facilitar la integración de la población que no tienen acceso a los servicios educativos.

El cuarto objetivo corresponde a la detección de necesidades básicas de los padres en cuanto a la atención de sus hijos con necesidades especiales. Con respecto a este objetivo se concluye lo siguiente:

1. Los padres necesitan información sobre la existencia y funcionamiento de los servicios de salud y de educación presentes en la comunidad.
2. Existen limitaciones en las fuentes de empleo en la comunidad que se reflejan en las posibilidades económicas de las

familias; y que afectan la satisfacción de necesidades básicas y educativas de la familia y de la persona con discapacidad.

3. Las familias necesitan de diferentes tipos de apoyo social, tales como emocional, instrumental y de información, para lograr un mejor ajuste a la discapacidad y una mejor integración de la persona a la familia y a la comunidad.

El quinto objetivo pretendió evaluar la utilización que hace el grupo de familias del estudio de los recursos disponibles en la comunidad. Las conclusiones son las siguientes:

1. Las familias utilizan los servicios existentes en la comunidad de acuerdo al conocimiento que tengan de ellos y a las posibilidades de acceso a éstos.
2. Las familias ven limitada la utilización de los servicios de salud de los hospitales y clínicas de la Caja Costarricense de Seguro Social, y en particular el del CENARE, por problemas de transporte y centralización del servicio.
3. La utilización de los servicios se ve limitada por dificult-

tades en la organización familiar y por problemas económicos.

4. Las familias no establecen la relación entre la satisfacción de sus propias necesidades y el papel que podría cumplir la comunidad para, en conjunto, satisfacerlas.

Otras conclusiones emanadas de la información suministrada por las familias, que no se refieren a objetivos planteados inicialmente, pero que deben considerarse dentro de una metodología cualitativa, son:

1. La madre y el padre pueden tener diferentes estilos y ritmo de ajuste a la discapacidad.
2. Mientras que la madre tiene un rol nutriendo, y constituye el eje central alrededor del cual gira la familia, el padre cumple funciones primordiales de proveedor.
3. La multiplicidad de roles que desempeña la madre afectan su bienestar físico y emocional y obstaculizan el desarrollo de su vida social fuera de la familia.

4. Aunque están concientes de las limitaciones de sus hijos con discapacidad, las madres los perciben como personas. Las limitaciones son un adjetivo que tan solo lo definen parcialmente.
5. Las madres, a pesar de que perciben normalidad en sus hijos, pueden tener dificultad para implementar la integración de éstos a la familia y a la comunidad por la multiplicidad de roles que desempeña y por la carencia de diferentes tipos de apoyo social en la familia y en la comunidad.
6. En las familias en donde se "cosifica" a la persona con discapacidad se interrumpe, o no se inicia, el proceso de integración.
7. Los hermanos, como los padres, también se ven afectados por la presencia de una persona con discapacidad.
8. Las actitudes y reacciones de los hermanos pueden afectar la integración de la persona con discapacidad a su familia.
9. Existen actitudes y reacciones de la sociedad ante la discapacidad que pueden afectar al integración de la persona con discapacidad en la comunidad.

10. La persona con discapacidad tiene más tiempo libre, con una rutina que no siempre es acorde con su etapa de desarrollo.
11. El exceso de tiempo libre en actividades solitarias impide la integración del individuo a su familia y a la comunidad.
12. El apoyo emocional, en el grupo de familias estudiado, proviene de la fé religiosa, otros familiares y de otras madres de personas con discapacidad.
13. Los padres sienten temor al futuro ocasionado por creencias populares y por preocupaciones de origen real. A pesar de este temor, no planifican, debido a su lucha, en el presente inmediato, por llenar las necesidades básicas.
14. En general, salvo algunas excepciones, la actitud de los médicos ante la familia y la discapacidad se caracteriza por carencia de habilidades para comunicar la información despersonalización de la madre y el niño, desconocimiento sobre conceptos de rehabilitación, educación especial y desconocimiento de los servicios.

RECOMENDACIONES

Con base en las conclusiones anteriores se hacen las siguientes recomendaciones:

1. Crear un programa de orientación familiar que permita a los padres descubrir, y clarificar las diferencias que existen entre ellos en cuanto a ajuste a la discapacidad y distribución de roles.
2. Desarrollar en la escuela un programa permanente de orientación familiar que cubra todas las etapas del proceso educativo. Este programa debería involucrar al educador especial, al padre o encargado, un orientador y un psicólogo.
3. Tomar en consideración, al diseñar un programa de orientación familiar, el papel primario de la fe religiosa como fuente de apoyo emocional.
4. Incluir a los hermanos en todo programa de orientación familiar que se diseñe.
5. Crear grupos de apoyo entre padres y entre hermanos de personas con discapacidad. Estos grupos deben crearse con una

estrecha colaboración de la Escuela y otras instituciones de la Comunidad, como el Centro de Salud.

6. Establecer un programa educativo dirigido hacia el cambio de actitudes y reacciones de la comunidad en general que combine la información con el contacto con personas con discapacidad.

7. Diseñar un modelo convergente de cooperación en donde se conozcan y se satisfagan las necesidades y objetivos comunes de la Familias, la Escuela y la Comunidad. Tal modelo incluiría la reestructuración de los servicios educativos de tal forma que la Escuela se convirtiera en centro de prevención en rehabilitación, diagnóstico, capacitación, orientación y educación a familias y a la comunidad en general.

El concepto tradicional de escuela se aplicaría a aquellos casos que por cercanía, o características particulares de la discapacidad, así lo demanden.

8. Crear un programa de maestros comunitarios como parte básica del modelo convergente de cooperación. Este maestro: 1) serviría a las familias, que por diversas razones no tienen acceso a los servicios; 2) establecería un enlace entre estas familias, la Escuela y la Comunidad; 3) cumpliría

funciones derivadas de la reestructuración de la Escuela.

9. Diseñar y llevar a cabo un estudio piloto de 1 año que permita delinear con toda claridad el perfil del maestro comunitario. Con base en este perfil, deberá determinarse un plan de estudios que capacite, o que forme a dicho personal.
10. Ofrecer cursos de capacitación en las áreas de detección, referencia y prevención en rehabilitación a los Asistentes de Salud Rural.
11. Plantear ante el CENARE la posibilidad; y factibilidad, de descentralizar algunos servicios de rehabilitación médica.
12. Sugerir al CENARE que, en coordinación con clínicas y hospitales, haga una revisión del sistema de transporte por ambulancia de sus pacientes.
13. Instar a las Facultades de Medicina de la Universidad de Costa Rica y de la Universidad Autónoma de Centro América para que, en coordinación con la Escuela de Orientación y Educación Especial, el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial y la Dirección de la Asesoría General de Educación Especial, revisen e introduzcan cambios en la formación básica de los futuros profesionales de las

ciencias médicas. Dichos cambios deben estar orientados hacia el desarrollo de destrezas de comunicación y relaciones humanas; así como hacia la adquisición de conocimientos en las áreas de detección, referencia y trabajo en equipo, prevención en rehabilitación y generalidades de educación especial.

14. Instar a la Caja Costarricense de Seguro Social para que todo el personal médico, paramédico, técnico y administrativo se someta a un programa que, de acuerdo a las funciones del personal, se asemeje al descrito en la recomendación anterior.
15. Coordinar, en la medida de lo posible, con el Ministerio de Educación Pública, específicamente con la Sección Escolarizada y con la Sección No-Escolarizada de la Asesoría de Educación Especial, la aplicación de un modelo de enlace Comunidad-Escuela-Familia.
16. Divulgar el presente informe ante el grupo de familias entrevistadas, el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, la Escuela de Orientación y Educación Especial, la Asesoría de Educación Especial del Ministerio de Educación Pública, Facultades de Medicina, Caja Costarricense de Seguro Social, Ministerio de Salud, Centro de

Salud de San Rafael de Oreamuno y personal docente de la Escuela de Enseñanza Especial Carlos Luis Valle, de Cartago.

RECOMENDACIONES PARA FUTUROS ESTUDIOS

Debido a la metodología cualitativa utilizada en el presente estudio, sus resultados, conclusiones y recomendaciones están en singular y única relación con las familias estudiadas. Es posible, sin embargo, que algunos de estos aspectos reflejen lo que sucede en otras comunidades del país.

Para poder determinar la realidad de otras familias se sugiere replicar este estudio en otras comunidades rural-urbanas, urbano-marginales y urbanas. Una comparación de estas diferentes ubicaciones geográficas podría arrojar información que determine la particularidad y generabilidad de necesidades y así, la necesidad de particularizar y generalizar a nivel programático.

La utilización de diseños cuantitativos, en otros estudios, permitirían el estudio de variables tales como tiempo de contacto con la persona con discapacidad y ritmo de ajuste entre padres y madres. Este estudio sería importante para la consideración de

factores a incluir en un programa de orientación familiar.

Otro estudio que se propone, desde un punto de vista interdisciplinario y empleando una metodología cualitativa, es describir el impacto que tiene el alcoholismo en la familia con personas discapacitadas. Una investigación derivada de éste pero desde un punto de vista cuantitativo y tomando en cuenta las variables del estudio anterior, sería establecer la relación entre alcoholismo y diferencias en la adaptación a la discapacidad en la familia.

Finalmente, aunque no menos relevante, se sugiere un estudio sobre el tema de abuso sexual en familias con personas discapacitadas. Esta investigación podría enfocarse utilizando una metodología que en una primera fase sea cualitativa para determinar las variables más significativas en cuanto a grado, tipos y consecuencias emocionales, físicas y sociales. La segunda fase, mediante un diseño cuantitativo trataría de establecer la relación que exista entre las variables determinadas.

BIBLIOGRAFIA

- Anthony, W. A. (1985) Social Rehabilitation: Changing Society's Attitudes toward the physically and mentally disabled. In J. Stubbins (Ed) Social & Psychological Aspects of Disability: A Handbook for Practitioners. 269-278; Austin, TX: PRO-ED
- Bodner-Johnson, B. (en prensa) Families of Deaf Children. In S. Chavarría (Ed) Visión General de la Sordera. En prensa
- Crnic, K.A.; Greenberg, M.T.; Ragazin, A.S.; Robinson, N.M.; Basham, R.B. (1983) Effects of stresses and social support on mothers and premature and full term infants. Child Development, 54, 209-217.
- Chavarría, S. (1982) Breve reseña de la educación del sordo en Costa Rica. Manuscrito sin publicar.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M.; J Cross, A. (1987) Social support networks of Appalachian families with handicapped children: Relationship to personal and family well-being. In S. Keefe (Ed.), Mental Health in Appalachia. Lexington, K.Y.: University of Kentucky Press.
- Farber B ; (1959) Effects of severely mentally retarded children on family integration. Monographs of the Society for Research. Journal of Research and Child Development in Education, 8, 34-43.
- Farber, B., J Lewis, M. (1975) The symbolic use of parents: Sociological critique of educational practice. Journal of Research and Development in Education, 8, 34-43.
- Fewell, R.R., J Gelb (1983) Parenting moderately handicapped persons. In M. Seligman (Ed.), The Family with a Handicapped Child (pp 175-202) New York: Grune J Stratton.
- Fewell, R.R., Belmonte, J., J Ahlersmeyer, D. (1983) Questionnaire on Family Support Systems. Unpublished manuscript, Experimental Education Unit, University of Washington, Seattle.
- Fewell, R.R., Vadasy, P. (1986) Families of Handicapped Children. Needs and Supports Across the Life Span. Austin, Texas: PRO-ED.
- Grossman, F.K. (1972) Brothers and Sisters of Retarded Children: An Exploratory Study. Syracuse, N.Y.: Syracuse University Press.

- Gumz, C.J. J. Gubrium, J.F. (1972) Comparative parental perceptions of a mentally retarded child. American Journal of Mental Deficiency, 77, 175-180.
- Hegarty, G. (1985) Qualitative Research. In G. Hegarty and P. Evans (Ed) Research and Evaluation Methods in Special Education. 111; Exeter, Great Britain: A. Wheaton & Co. Ltd.
- Lundström, F (1988) Transition from school to work. A study with adolescents with special needs. Unpublished manuscript. Transition Institute. University of Illinois, Urbana-Champaign: Illinois.
- Mc Adoo, H.P. (1978) Factors related to stability in upwardly mobile black families. Journal of Marriage and the Family, 40, 761-770.
- Meyer, D. J. (1986) Fathers of handicapped children. In R. R. Fewel and P. Vadasy (Eds) Families of Handicapped Children, 35-70; Austin, TX: PRO ED.
- Mittler, P.; Cheseldine, S.; Mc Conachie, H. (1982) The Roles and Needs of Parents of Handicapped Adolescents. Hester Adrian Research Centre, University of Manchester, Inglaterra.
- Nirje, B. (1976) The normalization principle. In R. B. Kugel and A. Shlarer (Eds), Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded. Washington, D.C.: President's Commission on Mental Retardation.
- Osman, B.B. (1979) Learning Disabilities: A Family Affair. New York : Warner Books.
- Sameroff, A.J. (1980) Issues in early reproductive and caretaking risk: Review and current status. In D.B. Sawin, R.C.Hawkins, L.O. Walker, J J.H. Penticuff (Eds), Exceptional Infant 1, pp. 343-359) New York: Brunner / Mazel.
- Seligman, M. (1983) Siblings of handicapped persons. In M.Seligman (Ed.) The Family with a Handicapped Child. New York: Grune & Stratton.
- Stonequist, E.V. (1937) The Marginal Man: A study in Personality and Culture Conflict. New York : Scribner's

Stupp, R. (1987) Programa de entrenamiento con intervención directa de los padres de alumnos de aulas diferenciadas de retardo mental en su adquisición de conductas en un contexto escolar. Tesis. Sistema de Estudios Posgrado, Universidad de Costa Rica, Costa Rica.

Thomas, A. , & Chess, S. (1977) Temperament and Development NewYork : Brunner / Mazel.

Turnbull, A.P., & Turnbull, R.R. (1970a) Parents Speakouts: Views From the Other Side of the Two-Way Mirror. Columbus, OH: Charles E. Merrill.

Turnbull, A.P. (1978b). Moving from being a professional to being a parent: A startling experience. In A.P. Turnbull & H. R. Turnbull (Eds) Parents Speak Out: Views From The Other Side Of The Two-Way Mirror (pp. 131-140) Columbus, OH: Charles E. Merrill.

Unger, D.G., & Powell, D.R. (1980) Supporting families under stress: the role of social networks. Family Relations, 29, 134-142

Vadasy, P.F., Fewell, R.R., Meyer, D.J., Schell, G., & Greenberg, M.T. (1984) Involved parents: Characteristics and resource of fathers and mothers of handicapped children. Journal of the Division of Early Childhood 8, 13-25

Wikler, L (1981) Chronic sorrow revisited: Attitudes of parents and professionals about adjustment to mental retardation. American Journal of Orthopsychiatry, 51, 63-70.

Wok, S. (1987) Self image and academic achievement among deaf adolescents. Exceptional Children, 53, 390-94.